

---

# **Hoitajan kokemus ALS-potilaan saattohoidosta**



Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö

Hoitotyön koulutusohjelma

Hämeenlinna, syksy 2013

Heidi Mattila



Hämeenlinna  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Sairaanhoitaja

---

<b>Tekijä</b>	Heidi Mattila	<b>Vuosi</b> 2013
<b>Työn nimi</b>	Hoitajan kokemus ALS-potilaan saattohoidosta	

---

## TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, minkälaisia haasteita hoitajat kohtaavat amyotrofista lateraaliskleroosia eli ALS:ia sairastavan potilaan saattohoitovaiheessa. ALS-sairaus on parantumaton. Sairauden loppuvaiheessa potilaat tarvitsevat hyvää ja asiantuntevaa hoitoa. Aihe on ajankohtainen, koska sairautta diagnosoidaan yhä useammin ja yleistä keskustelua saattohoidon kehittämisestä käydään jatkuvasti. Tavoitteena oli myös selvittää asioita, joita hoitajat kokevat tärkeiksi saattohoitovaiheessa ja mahdollisia kehittämisen aiheita. Opinnäytetyön työelämän toimeksiantajana toimi saattohoitoon erikoistunut Koivikko-koti.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisin tutkimusmenetelmin. Tutkimusaineisto koostui yhteenvedoista, jotka hoitajat kirjoittivat ALS-potilaan hoidon päätyttyä. Nämä yhteenvedot kuvasivat potilaan saattohoitovaihetta. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysi-menetelmää käyttäen. Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys keskittyi tietoon saattohoidosta sekä amyotrofisesta lateraaliskleroosista.

Opinnäytetyön tulokset jakautuivat fyysisiin ja psyykkisiin haasteisiin koskien potilaiden hyvinvointia. Aineistosta ilmeni potilaiden omaisten merkitys ja huomioonottaminen. Tulosten perusteella voidaan tehdä johtopäätöksiä, että haasteita potilaiden saattohoitovaiheeseen tuovat erilaiset sairauden aiheuttamat oireet sekä lähestyvän kuoleman mukanaan tuoma psyykkinen ahdistus. Tärkeitä asioita potilaan kohtaamisessa olivat keskustelu, läsnäolo ja luottamus. Jatkotutkimuksia voitaisiin tehdä siitä, kuinka omaiset kokevat läheisensä saattohoitovaiheen tai kuinka varhaisella hoitosuunnitelmalla ja hoitosuhteen luomisella voitaisiin vaikuttaa potilaiden hyvinvointiin.

**Avainsanat** Amyotrofinen lateraaliskleroosi, saattohoito, kokemukset

**Sivut** 28 s.

Hämeenlinna  
Degree Programme in Nursing  
Nursing

---

<b>Author</b>	Heidi Mattila	<b>Year</b> 2013
<b>Subject of Bachelor's thesis</b>	Nurse's Experiences of Hospice Care of an ALS Patient	

---

ABSTRACT

The purpose of this thesis was to find out what kind of challenges nurses confront while taking care of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) in hospice. The condition is incurable. In the late stages of the disease patients require good professional care. The objective of this thesis was to find out what aspects nurses considered important in hospice care of ALS patients and how to improve it.

This thesis was carried out using qualitative research methods. The material used in this thesis consisted of summaries written by nurses after the ALS patients' hospice care had ended. The material was analyzed using content analysis methods. The theoretical basis concentrated on information about hospice care and ALS as a disease.

The results were divided to physical and mental challenges considering the patient's well-being. Also the patient's relatives and taking them into account was considered significant. Conclusions based on the results were that challenges in the ALS patients' hospice care are the different symptoms caused by the disease and the mental anxiety aroused by the knowledge of the imminent death. Important things in encountering the patient were discussion, presence and trust. Development ideas which arose from doing this thesis were a study about the ALS patient's relative's experiences of hospice care from a different perspective and a study about how an early nursing care plan and therapeutic relationship could influence the patients' well-being.

**Keywords** Amyotrophic lateral sclerosis, hospice care, experiences

**Pages** 28 p.

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	AMYOTROFINEN LATERAALISKLEROOSI (ALS).....	2
2.1	Oireet.....	2
2.1.1	Nielemisvaikeudet ja syljen valuminen.....	3
2.1.2	Lihashyökköus ja spastisuus.....	3
2.1.3	Unihäiriöt ja ahdistus.....	4
2.1.4	Kommunikaatiovaikeudet.....	4
2.1.5	Hengitysvaikeudet .....	5
2.2	Fyysisen toimintakyvyn tukeminen .....	5
2.2.1	Liike- ja asentoaidot .....	6
2.2.2	Hengitystukioidot .....	7
2.3	Psykkisen hyvinvoinnin tukeminen .....	7
3	SAATTOHOITO .....	8
3.1	Toiminta saattohoitokodeissa .....	9
3.2	Oireenmukainen hoito .....	10
3.2.1	Hengenahdistus.....	10
3.2.2	Kipu .....	11
3.2.3	Väsymys .....	12
3.2.4	Psykkiset oireet.....	12
3.2.5	Ruoansulatuskanavan oireet .....	13
3.3	Kokemus hyvästä saattohoidosta .....	14
4	TYÖELÄMÄKUMPPANI KOIVIKKO-KOTI.....	15
5	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TOTEUTTAMINEN .....	17
5.1	Tutkimusmenetelmä .....	17
5.2	Aineiston keruumenetelmä.....	17
5.3	Aineiston käsittely ja analysointi .....	18
6	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET.....	19
6.1	Potilaan ja omaisten huomioonottaminen .....	20
6.2	Psykkisen hyvinvoinnin haasteet .....	21
6.3	Fyysisen hyvinvoinnin haasteet .....	21
7	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA .....	23
7.1	Tutkimustulosten tarkastelu .....	24
7.2	Tutkimuksen luotettavuus .....	25
7.3	Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset .....	25
	LÄHTEET .....	26

# 1 JOHDANTO

Amyotrofinen lateraaliskleroosi eli lyhennetysti ALS on aikuisiän motoneuronisairaus, joka edetessään aiheuttaa tahdonalaisen lihaksiston surkastumisen. Tauti on parantumaton, sen kesto on keskimäärin 3–5 vuotta ja yleisin sairastumisikä 55–60 vuotta. Lihaksiston surkastuminen johtaa lopulta liikuntakyvyn menettämiseen. ALS-potilas menehtyy hengityslihaksiston toiminnan loppuessa, ellei hengitystä tueta keinotekoisesti. Taudin kulun selväpiirteisyys mahdollistaa hoidon suunnittelun jo ennakoiden tulevien oireiden ilmaantumista. ALS:n hoidon kulmakiviin kuuluu kommunikaatio, oirekontrolli, kuntoutus sekä saattohoitovaihe. Hoidossa keskeistä on myös omaisten ohjaus. (Laaksovirta 2004, 177–178; Turunen, Kaila, Kylmä & Kvist 2007, 24.)

Saattohoidolla tarkoitetaan hoitoa, jonka tarkoitus on mahdollistaa kuolevalle potilaalle mahdollisimman hyvä, arvokas ja oireeton loppuelämä. Saattohoitoon kuuluu hyvän perushoidon lisäksi potilaan fyysisiin, psyykkisiin ja hengellisiin tarpeisiin vastaaminen. Saattohoitovaiheessa potilaan itsemääräämisoikeus ja yksilöllisyys korostuvat. Hoitohenkilöstön on tärkeää pyrkiä havaitsemaan potilaan sekä hänen omaistensa tunnetiloja ja vastata näihin tarpeisiin. Läsnäolo ja turvallisen ilmapiirin luominen korostuvat. Saattohoidon päätavoitteena nähdään kärsimyksen lieventäminen. Saattohoidon keinoin pyritään vastaamaan potilaan tarpeisiin, ei niinkään lääketieteessä nähtyihin ongelmiin. (Hänninen 2003, 311–313; Sosi-aali- ja terveysministeriö 2010.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, mitkä ovat hoitotyön haasteet ALS-potilaan saattohoitovaiheessa. Teoreettisessa viitekehyksessä käsitellään saattohoidon käsitettä sekä amyotrofista lateraaliskleroosia sairautena. Opinnäytetyö tarkastelee aihetta hoitajien näkökulmasta opinnäytetyön tekijän ammatillisen kasvun sekä kiinnostuksen takia. Tästä näkökulmasta ja aiheesta tehtyjä tutkimuksia on verrattain vähän. Saattohoidon vaihe on myös hyvin sensitiivinen ja yksityinen, usein lyhyt ajanjakso, joten tiedon kerääminen potilailta tai omaisilta olisi vaikeampaa.

Työelämäkumppanina opinnäytetyössä toimii saattohoidon erikoisyksikkö Koivikko-koti. ALS-potilaita saattohoitokodissa hoidetaan muutamia vuodessa. Tarkoituksena on selvittää, mitä asioita nousee esille ALS-potilaan saattohoidonvaiheesta sekä löytää mahdollisia kehittämiskohteita saattohoidon hyvän laadun takaamiseksi jatkossakin. Opinnäytetyö pyrkii vastaamaan kysymyksiin: Mitkä asiat hoitajat nostavat tärkeiksi ALS-potilaan saattohoidossa? Mitkä ovat mahdolliset haasteet? Entä mitkä asiat ovat vaikuttaneet siihen, että hoitaja on kokenut onnistuneensa potilaan hoidossa?

Opinnäytetyö tehdään laadullisena tutkimuksena. Tutkimusaineisto koostuu hoitajien ALS-potilaista kirjoittamista yhteenvedoista hoidon päätyttyä. Aineisto käsitellään laadullisen sisällönanalyysin menetelmin.

## 2 AMYOTROFINEN LATERAALISKLEROOSI (ALS)

Neurologisen sairauden Amyotrofinen lateraaliskleroosi etiologia on tuntematon. Tautia esiintyy myös perinnöllisenä muotona, joka on familiaalinen ALS eli FALS. Kuolleisuus ALS:iin on maassamme kolminkertaistunut neljän vuosikymmenen aikana. Osittain tämä selittyy diagnostiikan parantamisella. ALS:in oireet aiheutuvat liikehermojen vaurioitumisesta ja tahdonalaisen lihaksiston asteittaisesta heikkenemisestä. Sairaus voi alkaa raajojen lihaksiston heikentymisellä, jolloin alkua kutsutaan spinaaliseksi. Oireiden alkaessa nielun alueelta, on kyse bulbaarisesta muodosta. ALS-potilaan toimintakyky laskee etenevän sairauden myötä. Sairauden kulku voi olla yksilöllinen, mutta vähitellen potilaan liikkumis-, puhe-, sekä nielemiskyky heikkenevät. Hoidon kulmakivenä ovat haittaa aiheuttavien oireiden lievittäminen sekä potilaan ja hänen omaistensa ohjaus. (Laaksovirta 2005, 220; Turunen ym. 2007, 24. )

Suomessa liikehermoratoja rappeuttavaan ALS:iin sairastuu noin 130 henkilöä vuodessa. Heistä noin 10 % sairastaa perinnöllistä muotoa eli familiaalista amyotrofista lateraaliskleroosia. FALS:in eteneminen ja oireenkulku voi erota hieman ei-perinnöllisestä ALS:ista. Noin kahdellakymmenellä prosentilla FALS-diagnoosin saaneista potilaista löytyy SOD1-nimisen entsyymin geenivirhe. Geenivirheitä on löydetty useita erilaisia. FALS periytyy vallitsevasti tai peittyvästi, mikä tarkoittaa sitä, että vallitsevasti periytyvissä suvuissa sairastuneita on usein peräkkäisissä sukupolvissa, sillä riski sairautta aiheuttavan geenivirheen periytymiseen lapsille on 50 %. Geenivirhe ei kaikissa tapauksissa johda sairastumiseen. Peittyvästi periytyvässä FALS:issa sairastuneen lapsien riski sairastua on pieni, mutta hänen sisarustensa riski on noin 25 %. Peittyvästi periytyvässä FALS:issa sairastuneen elinikä ensimmäisten oireiden ilmaantumisen jälkeen on huomattavasti pidempi kuin ei-perinnöllisessä taudissa, keskimääräisesti noin 13 vuotta. (Arola-Talve 2002; Lihastautiliitto 2009b.)

Opinnäytetyön ensimmäisessä luvussa käsitellään Amyotrofisen lateraaliskleroosin aiheuttamia oireita, kuten nielemisvaikeudet, lihasheikkous, ahdistus sekä kommunikaatio- ja hengitysvaikeudet. Luvussa käsitellään myös keinoja, joilla tukea potilaan fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä.

### 2.1 Oireet

Amyotrofisen nimitys on lähtöisin kreikankielestä ja sen purkaminen osiin kuvaa sairauden ja oireiston luonnetta. ”A” tarkoittaa ei, ”Myo” viittaa lihakseen ja ”trofinen” ravitsemukseen - ”Ei lihasten ravintoa”. Kun lihas ei saa ravintoa se näivettyy tai kuihtuu. ”Lateraali” viittaa alueeseen selkäytimessä, jossa sijaitsevat lihaksistoa kontrolloivat hermosolut. Kyseisen alueen rappeutuessa solut arpeutuvat tai kovettuvat, mikä johtaa ”skleroosiin”. ALS:in oireisiin kuuluvat muun muassa raajojen heikkous, puheen puuroutuminen ja nielemisen vaikeutuminen, hengitysvaikeudet, väsymys, painonlasku sekä spastisuus. ALS:in hoito on usein palliatiivista, oireisiin vastaamista. (Laaksovirta 2005, 220; The ALS Association, 2010.)

ALS:in oireilu voi alkaa toispuoleisena raajojen lihasten heikkoutena. Lihaksissa voi tuntua myös lihasnykäyksiä. Tavanomaisesta ei-perinnöllisestä ALS:ista poiketen peittyvästi periytyvässä FALSissa yleisimpinä oireina ovat selän ja alaraajojen kivut sekä vaikeudet rakon toiminnassa ja koordinaatiokyvyssä. Sairaus voi vaikuttaa myös tuntoaistiin. Lihaskuonon heikentyessä liikkumiseen tarvittavia apuvälineitä sairastunut alkaa käyttää noin viiden vuoden kuluttua ensioireista. Vallitsevasti periytyvä muoto muistuttaa enemmän tavanomaista ALS:ia, mutta taudinkulku vaihtelee myös yksilöllisesti saman suvun sisällä. Tauti voi olla luonteeltaan nopeakulkuinen tai hitaasti etenevämpi. Se voi myös kohdentua aluksi vain yhden raajan lihaksistoon tai aiheuttaa laajempaa invalidisoivampaa halvausta. Taudin kulun ja oireiden vaihtelevuus voivat pidentää oikean diagnoosin löytymistä. (Arola-Talve, S. 2002; Atula 2011.)

### 2.1.1 Nielemisvaikeudet ja syljen valuminen

ALS- sairauden ensioireiden alkaessa nielun lihaksista, surkastuvat myös kielen lihakset. Kyseisessä muodossa lihasheikkous siirtyy raajoihin myöhemmin. Oireet ilmenevät yleensä nielemisvaikeuksina ja puheen puoroutumisena. Nielemisvaikeuksia voidaan alkuvaiheessa helpottaa puhe- tai ravitsemusterapeutin ohjaamalla nielemistekniikoilla sekä sateuttamalla juotavat nesteet. Nielemisrefleksiä voidaan yrittää stimuloida kylmillä ja poreilevilla juotavilla. Nielemisheikkouden myötä myös syljen kertyminen ja valuminen voi muodostua potilaalle epämiellyttäväksi ja psykososiaalisesti haitaksi. Syljen eritystä voidaan vähentää lääkehoidon avulla, kuten amitriptyliinillä tai leukakulmiin asetettavilla skopolamiinilaastareilla. Usein joudutaan hankkimaan imulaite ja opettelemaan sen käyttöä. (Atula 2011; Laaksovirta 2005, 222.)

Ravitsemusterapeutin tehtävä on arvioida potilaan ravinnon tarvetta. Ravitsemusterapeutti myös suunnittelee mahdollisen erityisruokavalion nielemisen vaikeutuessa. Kun potilas ei enää pysty ottamaan riittävästi ravintoa suun kautta nielemisvaikeuksien vuoksi, voi kirurgi potilaan tahdosta asettaa peg- eli ruokintaletkun mahanpeitteiden läpi mahalaukkuun. Ruokintaletkun asettaminen ei estä ravinnon ottoa suun kautta. (Atula 2011; Laaksovirta 2005, 222.)

### 2.1.2 Lihashheikkous ja spastisuus

Spastisuus on lihashheikkouden lisääntymistä, joka edetessään johtaa liikkumiskyvyn rajoittumiseen. Spastisuus voi olla liikettä vastustavaa tai aiheuttaa jopa lihaskouristuksia eli spasmeja. Spastisuus vaikeuttaa potilaan selviytymistä arjen tilanteissa, kuten pukeutumisessa ja peseytymisessä. Näppäryyttä vaativat toiminnot voivat vaikeutua, sillä liikkeet hidastuvat ja kömpelöityvät spastisuuden myötä. Fysioterapian tavoitteena on liikkumiskyvyn ylläpitäminen sekä virheasentojen ehkäisy. (Laine 2011, 8–9; Kassinen 2010, 651.)

ALS-potilaan kehittyvään lihashheikkouteen ei voida juurikaan vaikuttaa. Ainoa sairauden etenemiseen tutkitusti vaikuttava lääke rilutsoli saattaa

joissain tapauksissa jopa lisätä lihasheikkoutta. Jotkut potilaista kokevat saavansa pientä apua lihasvoimaan pyridostigmiinista tai kreatiinista, mutta näistä ei ole virallista annosohjeistusta. Kreatiinia käyttävien ALS-potilaiden tulee huolehtia riittävästä nesteensaannista munuaisten toiminnan turvaamiseksi. ALS-potilaalla ilmenevän spastisuuden hoitoon voidaan käyttää baklofeenia ja titsanidiinia. Lihaskouristusten hoitoon käytettäviä valmisteita ovat muun muassa kiniinin ja meprobamaatin yhdistelmä sekä karbamatsepiini. Diatsepaamilla voidaan lievittää sekä kouristuksia että spastisuutta. Lääkehoitoa tärkeämpää on fysikaalinen liike- ja asento-hoito. (Laaksovirta 2005, 221; Kassinen 2010, 651.)

### 2.1.3 Unihäiriöt ja ahdistus

ALS-potilaiden unihäiriötä voidaan hoitaa tsopiklonilla, mutta suuri merkitys on myös nukkumistilan rauhoittamisella ja huolehtimalla hyvästä oirehoidosta päivän mittaan. Potilaan vuoteen päätyä voidaan nostaa noin 30 astetta ylöspäin, jolloin hengitys helpottuu. Hengitystä tukevilla hoitolaitteilla on huomattu olevan vaikutusta potilaiden unen ja elämänlaatuun. Hapen puute voi aiheuttaa levottomuutta ja hiilidioksidipitoisuuden nousu uneliaisuutta sekä päänsärkyä. On tärkeää, että hoidon linjauksista keskustellaan potilaan kanssa. Potilaalla olevaa kuolemanpelkoa voidaan lievittää kertomalla, että suurin osa kuolemista on tutkitusti rauhallisia ja tapahtuu tajunnan tason laskiessa, hiilidioksidinarkoosissa. ALS-potilaiden omaisten huomiointi ja sopeutumisen edesauttaminen on tärkeää, sillä tutkitusti omaiset ovat kokeneet elämänlaatunsa jopa potilaita itseään huonommaksi. (Laaksovirta 2005, 224; Vilkkä n.d.)

Sairauden etenemisen vuoksi on tärkeää huomioida potilaan omaisten tuntemukset. Omaisten ja potilaan tuen tarve eri sairauden vaiheissa tulisi tunnistaa, jotta heille osattaisiin tarjota oikeita apukeinoja sekä vertaistukea. Heidän turvallisuuden tunnettaan voi lisätä se, että potilaan asioista huolehtii tuttu ja asiantunteva omahoitaja. Ahdistusta lieventävät ja turvallisuuden tunnetta lisäävät myös hoidon jatkuvuus ja potilaan yksilöllisten toiveiden sekä tarpeiden huomiointi. (Turunen ym. 2007, 26; Atula 2011.)

### 2.1.4 Kommunikaatiovaikeudet

Kommunikaatiovaikeudet ALS-potilaalla alkavat puhekyvyn heiketessä bulbaarioireiden edetessä. Yksilöllisestä puhe- ja nielemisterapiasta voi olla apua. Potilas saattaa vähätellä asiaa alkuun, mutta hoitotahdon ilmaiseminen ja hoitolinjan määrittäminen tulisi tehdä mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Aluksi potilas voi korvata puhumista kirjoittamalla, jos käden lihaksisto toimii riittävästi. Usein potilaan lähimmäiset saavat puheesta pidempään selvää kuin hoitohenkilöstö. Avuksi voidaan ottaa myös tekniset puhetta tai tekstiä tuottavat kommunikaattorit. Myös kehittyneitä ympäristönhallintajärjestelmiin liitettäviä keksintöjä on tarjolla. (Ahokas & Piirilä-Laiho 2004, 11; Laaksovirta 2005, 222.)

Puhe ja kirjoitus ovat kielellisen kommunikoinnin keinoja. Ihminen ilmaisee itseään niiden lisäksi ilmein, elein ja tunnereaktioiden kuten naurun ja



itkun avulla. Ongelmat kielellisessä kommunikoinnissa voivat heikentää ihmisten välisen vuorovaikutuksen onnistumista. Kommunikoinnin parantamiseksi on apuvälineitä, joilla puhetta voidaan vahvistaa, korvata tai tukea sen ymmärtämistä. Puheterapiassa voidaan ohjata ja opastaa potilasta oikeanlaisen kommunikaattorin käyttöön. Apuvälineitä voidaan käyttää myös kirjoittamisen helpottamiseen. Puhetta voidaan tukea viittomia ja kirjoittamista käyttämällä. Lisäksi voidaan ottaa käyttöön manuaaliset kuva - ja sanakortit tai kommunikointikansiot - ja taulut. Teknisiä apuvälineitä ovat muun muassa puhe- ja kommunikointivälineet, näppäimistö kirjoittamisen tueksi sekä tietokonepohjaiset apuohjelmat. Apuvälineen tulisi vastata käyttäjän tarpeisiin ja olla helposti käytettävissä. Apuvälineen käytön harjoitteluun tarvitaan sopeutumista sekä aikaa ja ohjausta. (Ahokas & Piirilä-Laiho 2004, 11; Ohtonen, Huuhtanen & Ylätupa 2010, 98–101.)

### 2.1.5 Hengitysvaikeudet

Hengitystoiminta heikentyy ALS-potilaalla hengityksessä käytettävien lihasten heikentymisen myötä. Tästä seuraa hengitysvaje. Hengitysvaje voi vaikuttaa yönun laadun heikkenemiseen sekä päiväväsymyksen ja päänsärkyjen lisääntymiseen. Hengitys ja pulssi nopeutuvat hengitysvajeen aikana. Hengitysvajeen oireita on syytä tarkkailla, sillä ne kertovat usein perussairauden pahenemisesta ja voivat olla syy hengitystä tukevien hoito- toimien aloittamiseen. Ongelmia potilaalle voivat aiheuttaa yskimisen heikkeneminen, liman kertyminen sekä hengitystietulehdukset. Hengityslihasten toimintakyvyn ylläpitäminen ja harjoittaminen fysioterapeuttin avulla voi vähentää aspiroinnin ja keuhkokuumeen riskiä. Potilaan mieliala hengitysvajauden mahdollisesta hoidosta tulee kirjata ylös silloin, kun hän sen vielä itse pystyy selkeästi kertomaan. (Ahokas & Piirilä-Laiho 2004, 10–11; Kassinen 2010, 651.)

Hengitysvajaus kehittyy ALS-potilaalle sairauden etenemisen myötä. Se kuuluu harvoin ensioireisiin. Hengitysvajauksen syynä on yleensä ventilaatiovajaus, koska lihaksilla ei ole voimaa kunnollisen ventilaation aikaansaamiseksi ja keuhkotuuletus on riittämätön. Usein potilas huomaa hengitysvajauksen rasituksen yhteydessä. Myös hengitystieinfektioiden myötä hengitysvaikeus korostuu. Hengitysvajauksen vaikeutuessa voi potilas muuttua uneliaammaksi ja tajunnan taso laskea. Nielun ja kurkun lihasten heikkeneminen aiheuttavat riskin, jossa potilas aspiroi ruokaa, sylkeä tai hengitysteistä tullutta limaa, mikä voi johtaa keuhkokuumeen syntyyn. Yskimisrefleksin heikentyminen vaikeuttaa hengitysteiden saamista avonaisiksi. (Heikkinen, Kannel & Latvala 2004, 61; Kuisma, Jokelainen & Saarinen 1993.)

## 2.2 Fyysisen toimintakyvyn tukeminen

Toimintakyvyllä on suuri merkitys ihmisen hyvinvointiin ja terveyteen. Aktiivisen elämän edellytyksenä nähdään hyvä liikkumiskyky. Toiminnallaan ihminen tekee työtä, on vuorovaikutuksessa muiden ja ympäristönsä kanssa sekä kehittyy ja ohjailee elämäänsä. Toimintakyvyn heiketessä sai-

rauden myötä vaikeutuu ihmisen mahdollisuudet toimia haluamallaan tavalla. Apuvälineiden tarkoitus on lisätä ihmisen toimintamahdollisuuksia. Ihmisen liikkumista helpottavilla apuvälineillä on tutkitusti vaikutusta elämän mielekkyyden kokemiseen. Suhtautuminen apuvälineisiin voi olla myös kielteinen. Äkillinen vammautuminen vaatii pitkän sopeutumisvaiheen. Etenevän sairauden aikana tehtävä surutyö voi myös vaikuttaa kielteiseen suhtautumiseen. Fyysistä toimintakykyä tuettaessa tarvitaan myös psyykkistä asioiden työstöä. (Salminen 2010, 16–19; Iivanainen & Syväoja 2010, 16.)

Apuvälineitä voidaan käyttää myös hengittämisen helpottamiseen. Lisähapen antamisen lisäksi hengittämisen apuvälineitä ovat erilaiset happihoitolaitteet. CPAP-laite pitää ylemmät hengitystiet auki aiheuttamalla niihin jatkuvaa ilmavirtaa. Laite ei kuitenkaan tuota happea keinotekoisesti, joten potilaan tulee olla tajuissaan ja hengittää itse. Kaksoispaineventilaattoreilla, kuten BiPAP, voidaan säätää sekä sisäänhengityksen että uloshengityksen painetta. Lisäksi myös hengitystaajuutta voidaan säätää ja joissain laitteissa myös paineen nousuaikaa. BiPAP-hoitoa voidaan toteuttaa kroonisesta hengitysvajeesta kärsivän potilaan kotona. Hengityksen apuvälineitä käyttävillä ihmisillä on usein hengitysvaikeuksia hengitysteiden rakennevikojen tai lihasten heikkouden vuoksi. (Huurnasti, Kanto-Ronkanen, Saaranto & Ruutiainen 2010, 320; Iivanainen & Syväoja 2010, 334, 337.)

### 2.2.1 Liike- ja asentohoidot

Liikkumisen mahdollistaa se, että ihminen hallitsee kehoaan. Asennonhallinta tarkoittaa kykyä säilyttää tasapaino myös liikkeen aikana. Asennonhallinta on taitoa, jota pystytään opettelemaan ja kontrolloimaan. Toiminnallisuutta voidaan ylläpitää aktiivisilla ja passiivisilla liikeharjoitteilla. Fysioterapian keinoilla voidaan suorittaa liike- ja asentohoitoja, jotka parantavat kehon hallintaa. Fysioterapia sisältää tasapainoharjoittelua, jossa harjoitetaan motoriikkaa sekä aisteja. Liikkumisharjoittelu voi sisältää esimerkiksi kävelyä tavallisessa maastossa tai rappusissa, painonsiirtoa ja askeltamista. Liikkuvuusharjoittelulla tarkoitetaan liikkuvuuden ja vartalonkiertojen harjoittamista. Liikkuvuusharjoittelu voi pitää sisällään esimerkiksi jalkojen liikkuvuusharjoituksia ja venyttelyjä. Voimaharjoittelulla voidaan jalkojen tai käsien voimaa harjoituttaa pientä vastusta käyttämällä. (Talvitie, Karppi & Mansikkamäki 2006, 228–229, 238; Iivanainen & Syväoja 2010, 16.)

Fysioterapialla voidaan myös lieventää kipua. Harjoitteiden tekeminen parantaa toimintakykyä joka voi osaltaan auttaa kipujen vähenemiseen. Harjoitteiden tulisi olla potilaalle kivuttomia ja niiden suorittaminen hallittua. Harjoittelun tavoitteet asetetaan tapauskohtaisesti. Kipua voidaan helpottaa myös kylmä- ja lämpöhoidoilla, akupunktiolla ja manuaalisella terapialla. ALS-sairaus itsessään ei tuota kipua, mutta sen tuoma lihasheikkous ja liikuntakyvyttömyys aiheuttavat usein kipua suurelle osalle potilaista. Kipulääkityksenä ALS-potilaalle voidaan aloittaa fentanylilaastari, jonka todellinen hoitovaste alkaa noin 8–12 tunnin kuluttua. (Talvitie ym. 2006, 298–299; Laaksovirta 2005, 224.)

Päätös hengitysvajauksen hoidosta on potilaalla itsellään. Ellei hän halua minkäänlaista hengitystä tukevaa hengityslaittehoitoa, siirrytään hänen hoidossaan palliatiiviseen hoitoon. Tällöin keskitytään oireiden, kuten uniongelmien ja päänsäryn hoitoon. Palleahengitystä voidaan helpottaa nostamalla sängynpäätyä noin 30 astetta ylöspäin. Hengenahdistuksen lääkehoidossa voidaan käyttää muun muassa loratsepaamia tai midatsolaamia ja myöhemmin sairauden edetessä morfiinia. Happea voidaan antaa sairauden loppuvaiheessa. (Salmenperä, Tuli & Virta 2002, 142; Laaksovirta 2005, 223–224. )

Potilaan näin tahtoessa, vaihtoehtona konservatiiviselle hoidolle, voidaan hengitystä tukea noninvasiivisella hengityslaittehoidolla eli aiemmin kuvattulla CPAP- tai BiPAP-hoidolla. Noninvasiivinen ventilaattori toimii mekaanisesti ja sitä käytetään kasvoille ja nenälle asetettavan maskin kautta. Noninvasiivisen hoidon toteuttamiseen ei tarvita keinoilmatietä. Viimeisenä vaihtoehtona potilaan hengitysvajeen hoidossa on trakeostomia eli hengitystörviavanne ja hengityskonehoito. Hengityskonehoito on luonteeltaan pysyvää ja aktiivista respiraattorihoitoa. Hengityskonehoito aloitetaan aina suunnitellusti ja sen tulee olla merkittynä potilaan hoitotahtoon. (Salmenperä ym. 2002, 142; Laaksovirta 2005, 223–224. )

Normaalisti toimiessaan keuhkot vaihtavat happea ja hiilidioksidia verenkierron ja keuhkorakkuloiden välillä. Hengitysvajeessa joko keuhkorakkuloiden kaasujenvaihto tai keuhkotuuletus on häiriintynyt. Keuhkotuuletuksen häiriön ollessa kyseessä puhutaan ventilaatiovajeesta, jolloin hengitystoiminta ei ole riittävä hiilidioksidia poistaakseen. Mekaanisella ventiloinnilla tarkoitetaan ventilaatiovajeen hoitamista ja hengityksen tukemista koneen avulla. Koneella keuhkotuuletusta pyritään lisäämään, jotta hiilidioksidi poistuisi verenkierrosta uloshengityksen mukana. Kyseessä on joko keinoilmatien eli trakeostomian luominen tai noninvasiivinen hoito maskin avulla. Noninvasiivisena hoitoa voidaan toteuttaa kotiolosuhteissa. Tarvittaessa potilasta tällöin avustavat perheenjäsenet tai henkilökohtaiset avustajat. Hengityshalvaus ei ole yksittäinen sairaus. Nykyään hengityshalvauspotilaaksi kutsutaan potilasta, jolla on jonkin sairauden aikaansaa- ma pitkäaikainen tarve hengityslaittehoidolle. (Pirttimaa 2007, 5–6.)

## 2.3 Psyykkisen hyvinvoinnin tukeminen

Sairastuminen hyvin vaikeaan sairauteen voi laukaista ihmisessä psyykkisen kriisin. Psyykkisellä kriisillä tarkoitetaan psyykkisen tasapainon ja hallinnan häiriintymistä. Kriisin kulkuun kuuluvat akuutti vaihe, johon sisältyvät kriisiä ennakoiva uhkavaihe sekä kriisin sokki- ja reaktiovaiheet. Kriisin vaiheisiin kuuluu erilaisia psyykkisiä oireita, kuten ahdistus, pelkofilat, viha ja unihäiriöt. Ahdistuminen on seurasta uhatuksi tulemisen kokemuksesta. Näissä vaiheissa hoito keskittyy potilaan rauhoittamiseen ja asioiden jäsentelyyn. Univaikeuksia ja ahdistusta voidaan lievittää lääkkeillä. Sairauden edetessä potilas jäsentää mielessään syntyneitä pelkoja sekä uhkia. Tällöin hän tarvitsee tukea asioiden jäsentelyyn, myötäelävää kuuntelemista ja käytännön apua. Hoito- ja seurantavaiheessa sairauden

mukanaan tuomat asiat realisoituvat ja potilas alkaa sopeutua tilanteeseen. Sairauden pahenemisvaiheet ovat usein uusia kriisivaihteita. Hoidon haasteena on havaita enemmän tukea tarvitsevat potilaat, joilla sairastuminen uhkaa minuutta tavallista enemmän ja sopeutuminen vaikeutuu. Potilaan voi olla vaikea luottaa hoitohenkilökuntaan. Tähän vaikuttavat potilaan aikaisemmat vuorovaikutussuhteet ja selviytymiskeinot. Tällaisten potilaiden hoito vaatii pitkäjänteisyyttä. (Idman & Hietanen 2004, 206–207, 212–213; Maikkula, Heikkinen & Södervall 2009, 110.)

ALS-potilaan ja hänen omaistensa ohjauksessa sekä tukemisessa tärkeää on tiedon antamisen oikea ajoitus sekä rehellisyys. Omaisten ja potilaan tulisi olla tietoisia sairauden vaiheista hyvissä ajoin, jotta ilmaantuvat oireet ja muutokset voinnissa eivät tulisi yllättäen. Tietoa tulisi myös antaa pienemmissä erissä, jotta potilas ja omaiset pystyvät sen vastaanottamaan. Psykkisesti vaikeiden asioiden käsittely tapahtuu usein keskusteluiden loppupuolella ja mahdollisesti tilanteissa, joissa hoitajan vuoro on vaihtumassa. Tällöin hoitajan tulee aina kertoa, että asiaan voidaan palata toiste ja sopia aika tähän turvallisen jatkuvuuden takaamiseksi. (Mäkelä, Ruokonen & Tuomikoski 2001, 76–78; Turunen ym. 2007, 26.)

Hoitajan tehtävänä on kommentoida ja kysyä lisää potilaan kuvaamista asioista. Potilas voi olla hiljaa, jolloin on osattava kuulla hiljaisuuden sisältö. Hiljaisuus voi olla merkki häpeästä, ahdistuksesta tai ajatustyöstä. Hoitajan on oltava läsnä ja työskennellä myös hiljaisuuden kanssa. Hoitaja voi myös koota ja selventää potilaan ajatuksia. Hän voi kertoa potilaalle, että kuulee tämän puheesta ahdistuneisuutta. Usein kun potilas tiedostaa ahdistuksensa syyt ja elämässä olevat ristiriidat, tulee ahdistuksen hallinnasta helpompaa. Hoitaja myös tukee potilaan itsenäisyyttä ja mahdollisuutta hallita sitä, mitä hän itsestään haluaa kertoa. Autonomisuuden kokemus on potilaan hyvinvoinnille tärkeä, sillä hoitosuhteessa on aina tietynlaista riippuvaisuutta hoitajasta. (Mäkelä ym. 2001, 76–78; Turunen ym. 2007, 26.)

### 3 SAATTOHOITO

Saattohoito sanana viittaa potilaan saattamiseen, mukana kulkemiseen ja tukemiseen. Saattohoidossa potilas hyötyy eniten oireiden lievittämisestä ja hoidon valinnassa punnitaan siitä potilaalle koitua hyöty ja haitta. Saattohoitovaihe mielletään useimmin lähempänä kuolemaa olevaksi, kuin palliatiivinen hoito. WHO määrittelee palliatiivisen hoidon kokonaishoidoksi, jonka päämäärinä ovat kuolevan oireiden lievittäminen, psyykkisen ja henkisen tuen antaminen, aktiivisen elämän tukeminen jäljellä olevana aikana sekä omaisten tukeminen. (Hänninen 2003, 15–21; Grönlund & Huhtanen 2011, 78; WHO 2013.)

Saattohoitopäätös tehdään yleensä henkilöstä, joka sairastaa pahanlaatuisia, levinnyttä ja etenevää tautia, oireet ovat vaikeita, elinennuste on lyhyt ja lääkäri uskaltaa tehdä saattohoitopäätöksen pelkän elvytyskiellon eli DNR-päätöksen tai oireenmukaisen hoidon sijaan. Saattohoitopäätöstä

puoltaa se, ettei potilaan sairautta voida parantaa. Potilaan elinaikaa ei myöskään hoidoilla voitaisi merkittävästi pidentää. Saattohoitopäätökseen vaikuttaa myös potilaan oma tahto saattohoidon piiriin. Saattohoitopäätöksen tekeminen on hoidon linjaamista. Potilaan tulee olla tietoinen päätöksen perusteista sekä seuraamuksista ja hänen tulee saada olla osallinen hänen hoitoaan koskevassa päätöksenteossa. (Hänninen 2003, 15–21; Grönlund & Huhtanen 2011, 78; WHO 2013.)

Seuraavissa kappaleissa käsitellään toimintaa saattohoitokodeissa sekä kokemusta saattohoitotyöstä. Kappaleissa käsitellään myös oireenmukaista hoitoa eritellen erilaisia saattohoitopotilaiden oireita.

### 3.1 Toiminta saattohoitokodeissa

Saattohoitokodit tarjoavat hoitoa parantumattomasti sairaille huomioiden myös heidän läheisensä. Saattohoitokotien toiminta pohjautuu hospice-liikkeeseen ja siitä tunnettuun lausumaan: ”Kun ei ole enää mitään tehtävissä, on vielä paljon tekemistä”. Saattohoitokodeissa annettava hoito kohdistuu potilaan fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin sekä hengellisiin tarpeisiin. Britanniasta 1960-luvulla alkunsa saanut Hospice-liike nosti esille tarpeen helpottaa kuolevien kärsimyksiä mahdollistaen arvokkaan kuoleman. Hospice-hoidon esitetään usein alkaneen Dame Cicely Saundersin käytännön työstä Lontooseen perustamassaan St Christopher’s Hospice -sairaalassa. Potilaan siirtyminen kotihoidosta saattohoitokotiin on usein ajankohtaista oireiden lisääntyessä, päivittäisten toimintojen vaikeutuessa ja omaisten väsyessä. Saattohoitokodilla lääkemutokset saadaan toteutettua nopeammin, sillä seuranta on tällöin tiiviimpää. (Sand 2003, 44–46; Hänninen 2012, 10.)

Väitöskirjassaan ”Sateenkaaren päästä löytyy kultaa” Hilka Sand tuo esille tietoa hospice- ajatteluun pohjautuvasta suomalaisesta saattohoidosta sekä toiminnasta suomalaisissa saattohoitokodeissa. Suomeen 1980-luvun puolivälissä rantautunut yleinen keskustelu sekä hospice- aiheinen kirjallisuus saivat aikaan Pohjoismaiden ensimmäisen saattohoitokodin toiminnan alkamisen Tampereella vuonna 1988. Esille nousseita argumentteja kuolevan hoidosta olivat potilaan oikeus arvokkaaseen ja rauhalliseen kuolemaan sekä osallisuuteen omaa hoitoaan koskevassa päätöksenteossa. (Sand 2003, 6, 27.)

Saattohoitokotien arvoperustaan sidottiin vahvasti potilaan yksilöllinen ja kokonaisvaltainen elämänlaatua parantava hoito. Tutkimuksessaan Sand kuvaa suomalaisen saattohoidon olevan perhekeskeistä sekä yksilön tarpeet huomioon ottavaa. Saattohoitoa Suomessa tekee moniammatillinen asiantuntijajoukko ja saattohoidon voimavarana nähdään perheen lisäksi rinnalla kulkevat vapaaehtoiset. Saattohoitoympäristöt yritetään tehdä potilaita sekä omaisia rauhoittavaksi, mutta ne sisältävät paljon sanattomia viestejä sekä symboliikkaa, joka muistuttavat kuoleman läsnäolosta. Suomalaisissa saattohoitokodeissa pyritään hyvään oirehoitoon, viihtyvyyteen ja rauhallisen hoidon ja kuoleman mahdollistamiseen. (Sand 2003, 6, 27.)

### 3.2 Oireenmukainen hoito

Oireenmukaista hoitoa voidaan määritellä eri tavoin. Se voidaan kokea luovuttamisena, aktiivisen hoidon loppumisena. Se tarkoittaa myös etenevän sairauden mukanaan tuomien vaivojen hoitoa. Saattohoitopotilaat kärsivät usein oireista, kuten kivusta, hengenahdistuksesta, pahoinvoinnista ja psyykkisestä ahdistuksesta. Fyysisistä oireista usein elämänlaatuun eniten vaikuttaa kipu ja väsymys. Henkisistä oireista yleisin on masentuneisuus. Eristäytyminen ja sosiaalisissa suhteissa tapahtuvat muutokset voivat myös lisätä potilaan oireilua. Usein oireista puhutaan oirekokonaisuuksina, kärsimys koostuu useammasta samanaikaisesta oireesta. Nykyään oirehoitoa käsitellään potilaan subjektiivisen kokemuksen kautta. Oirehoidon merkittävin näkökulma on potilaan oma kokemus, ei niinkään esiintyvyys tai ilmeneminen. Saattohoito keskittyy potilasta häiritsevän oireen hoitoon. (Hänninen 2003, 24, 29; Sosiaali- ja terveysministeriö)

Vainion (2004, 56) mukaan oireiden hallinta on parhaimmillaan ennaltaehkäisyä. Tarkoituksena on parantaa elämänlaatua ja lievittää kärsimystä. Jos kipua hoidetaan säännöllisesti, voidaan se saada laantumaan pienemmillä lääkeannoksilla. Hoitomyöntyvyyttä lisää se, että lääkehoidosta ja sen vaikutuksista keskustellaan. Esimerkiksi vahvoista kipulääkkeistä on potilailla usein ennakkoluuloja ja vääriäkin käsityksiä, joita hoitajan tulee oikaista. Aikaisessa vaiheessa tulisi hoitajien huomioida myös potilaan ahdistus, jotta sopeutuminen myöhemmässä vaiheessa olisi helpompaa. Oireet ovat potilaalle merkityksellisiä, ja niistä saatu tieto ehkäisee pelkoa tuntemattomasta. Oirehoidon onnistumisessa tärkeää on hoidon seuranta. (Salanterä, Hagelberg, Kauppila & Närhi 2006, 125.)

#### 3.2.1 Hengenahdistus

Hengenahdistus on yleinen oire saattohoitopotilaalla. Hengenahdistus voi johtua nestekertymästä potilaan keuhkopussissa tai vatsaontelossa. Myös anemia ja kakeksia eli elimistön kuihtuminen voivat johtaa hengityslisähasheikkouteen. Hengenahdistusta voidaan lievittää erilaisin hoitomenetelmin. Ensisijaisena lääkehoitona saattohoitopotilaalla käytetään yleensä opioideja, jotka vaikuttavat hengityskeskukseen ja samalla rauhoittavat potilasta. Tehokas opioidi hengenahdistuksen hoitoon on morfiini, koska se rauhoittaa hengityksen tiheyttä. Lääkehoitona käytössä voi olla myös rauhoittavia lääkkeitä, kortisonia ja diureetteja. Tilapäisesti nestekertymästä aiheutunutta hengenahdistusta voidaan pystyä lievittämään pleura- tai ascitespunktiolla, joissa nestettä poistetaan keuhkopussista tai vatsaontelosta. (Heikkinen, Kannel & Latvala 2004, 60–61; Hänninen 2012, 34.)

Jos hengenahdistukseen liittyy myös selvä hapen puute eli hypoksia, voi potilas kokea hapen nälkää sekä tunnetta ilman loppumisesta. Tällöin oloa voidaan helpottaa happilisällä, potilaan rauhoittelulla sekä lääkehoidolla. Ilman hapenpuutetta, ei happilisästä ole merkittävää hyötyä. Saattohoidon loppuvaiheessa hengitysvajaus on tavallinen ilmiö, joka aiheuttaa potilaalle uneliaisuutta ja voi pitkittyessään johtaa tajuttomuuteen. (Heikkinen ym. 2004, 60–61; Hänninen 2012, 34.)

Hengenahdistuksen aikana potilaalla on tunne riittämättömästä tai vaikeutuneesta ilman saannista, mikä voi aiheuttaa pelkoa. Lievää hengenahdistusta voidaan helpottaa opettelemalla rentoutumis- ja hengitystekniikoita. Potilaat hyötyvät myös fysioterapiasta. Lääkkeettömiä helpotuskeinoja ovat muun muassa huoneilman kostuttaminen ja viilentäminen, ikkunan avaaminen ja tekemisen tauottaminen. Potilasta voidaan auttaa istuma-asentoon tai tukea tyynyillä hyvään makuuasentoon. Esimerkiksi toispuoleisen keuhkopussinesteen aiheuttama hengenahdistus lievittyy tehokkaimmin potilaan maataessa nesteen puoleisella kyljellään pääty hieman kohotettuna. Tärkeä rentoutumisen ja hengityksen helpottamisen keino on auttaminen ja läsnäolo. (Vainio, Saarto & Hänninen 2004, 100; Heikkinen ym. 2004, 61.)

### 3.2.2 Kipu

Kipu on pelätty oire, sillä siihen kytkeytyy fyysisten vaikutusten lisäksi monimuotoisia asioita, kuten vahvoja tunteita ja kokemuksia. Saattohoitopotilaalla kivun hallintaa sekä hoitoa seurataan huomioimalla kivun voimakkuus. Tätä voidaan arvioida erilaisten sanallisten ja numeraalisten mittareiden avulla. Kipukokemus on yksilöllinen ja kipua usein pelätään oireista eniten. Tehokkaalla kivunhoidolla parannetaan potilaan elämänlaatua, lievitetään kärsimystä sekä vastataan potilaan hätään. Kivunhoito lähete potilaan viestien huomioimisesta. Kipua voidaan yrittää helpottaa hoitotyön keinojen avulla esimerkiksi potilaan asentoa muuttamalla, kylmä- ja lämpöhoidoilla, hieronnalla, musiikilla ja rentoutumisella. Lähtökohtana on potilaan ilmaisu kivun kokemuksesta, sillä kipu on aina potilaan oma tuntemus ja hän kipunsa paras arvioija. (Heikkinen ym. 2004, 56–58; Hänninen 2012, 22.)

Usein saattohoitopotilailla on käytössä erilaisia kipulääkkeitä, joiden vastetta seurataan, arvioidaan ja kirjataan tarkoin. Kivunhoidon tehokkuutta arvioidessa huomioidaan hoidon tavoite, joka on yksilöllisesti määritetty. Akuuttia kipua hoitaessa tavoitteena on saada lievitettyä kiputilaa. Kroonista kipua hoidettaessa huomioidaan potilaan elämäntilanne sekä ympäristö, jossa hän toimii. Kroonisen kivun hoidossa päästään harvoin täydelliseen kivuttomuuteen, mutta ensisijaisena tavoitteena onkin toimintakyvyn säilyttäminen. (Salanterä ym. 2006, 100–101; Heikkinen ym. 2004, 56.)

Kivunhoidon vaikutusta voidaan havaita myös sen kautta, kuinka potilaan psyykkinen ja sosiaalinen toimintakyky muuttuu. Sairauden, kuten syövän aiheuttaman kivun hoidon tavoitteena on yleensä lievittää kipua sekä parantaa potilaan elämänlaatua. Kipua seurataan arvioimalla sen voimakkuutta, sijaintia, kestoja sekä sen aiheuttamaa haittaa. Kipulääkityksen tehoa tulee aina arvioida. Kivunhoidon ja sen vaikutuksen kirjaaminen varmistaa kivunhoidon jatkuvuuden sekä potilaan yksilöllisen kivunhoidon. (Salanterä ym. 2006, 100–101; Heikkinen ym. 2004, 56.)

Ihmisen ajatukset kivusta vaikuttavat siihen, kuinka hän kipua kokee. Sairauteen liitettyä kivun voidaan ajatella merkitsevän kuoleman lähenemistä, milloin kipu voi herättää myös pelkoa. Puhe kivusta voikin saattohoito-

vaiheessa merkitä myös puhumista pelosta, avuttomuudesta ja huolesta. Ahdistumisen myötä myös kivun kokemus voi kasvaa. Huomiota voi suunnata kipuun tai siitä pois päin. Kipuun voi liittyä myös masentuneisuuden tunteita tai suorastaan vihaa sen kokemisesta. Kipua hoidettaessa tulisi fyysisen kivunhoidon lisäksi huomioida myös ihmisen kokemus ja sille annetut merkitykset. (Hänninen & Pajunen 2006, 43–44; Salanterä ym. 2006, 21. )

### 3.2.3 Väsymys

Moni saattohoitopotilas kokee väsymystä. Väsymys on subjektiivinen oire, jota ei aina osata kuvata oireena vaikka se potilasta häittäisi. Usein potilaat kuitenkin kokevat väsymyksen yhtenä eniten elämänlaatuaan alentavana tekijänä. Väsymys usein yhdistyy muihin fyysisiin ja psyykkisiin oireisiin. Väsymyksen tunnetta lisäävät infektiot, kuume, anemia, kuivuminen, hapenpuute ja masentuneisuus. Väsymys saattaa olla seurausta myös kivusta tai toisaalta kivunhoidon epäsuhteesta. Kivunhoitoon käytetyt opioidit, eli keskushermostoon vaikuttavat voimakkaat kipulääkkeet, voivat aiheuttaa tokkuraisuutta sekä voimattomuuden tunnetta. Vaikutusta voidaan yrittää lieventää käyttämällä pienintä kipua lievittävää annostusta. Vastavuoroisesti liian vähäinen kipulääkitys voi johtaa unettomuuteen kivuliaisuuden vuoksi. Myös psyykkisten oireiden hoitoon käytetyt lääkkeet voivat vaikuttaa. (Hänninen 2003, 60–62, 65; Salanterä ym. 2006, 119.)

Yksi väsymykseen johtava syy on liiallinen rasitus. Päivittäinen liikkuminen voi tuntua keinolta lykätä kuolemaa ja pysyä kunnossa, rasituksen kuitenkin aiheuttaessa väsymystä, kipua ja turvotusta enenevissä määrin. Väsymystä hoidettaessa huolehditaan potilaan yleisestä hyvinvoinnista kuten vuorokausirytmistä ja oireenmukaisen lääkityksen tarkistamisesta. (Hänninen 2003, 60–62, 65; Salanterä ym. 2006, 119.)

Yleiskunnon heikentyessä heikentyy myös potilaan yleinen vireystila. Potilas tarvitsee usein rohkaisua ja tukea siihen, että hän voi vähitellen luopua velvollisuuksista ja lisätä lepoa päiväänsä. Epärealistiset odotukset aiheuttavat sopeutumisvaikeuksia, joten potilaalle tulee antaa tietoa taudin vaiheesta sekä hoitojen sivuvaikutuksista. Väsymisen lisääntymistä ja voimakkuutta ei usein osata odottaa, vaikka sitä kokee suurin osa potilaista. Väsymystä voidaan pyrkiä lievittämään kortikosteroideilla, joiden vaikutusta mielialaan ja toimintakykyyn tutkitaan. Amfetamiinijohdannaisen metyyllifenidaatin on huomattu kumoavan hieman opioidien ja muiden väsymystä aiheuttavien lääkkeiden unettavaa vaikutusta. Anemian korjaaminen lievittää väsymystä osalla potilaista, vaikutus ei kuitenkaan ole kovin pitkäaikainen. (Vainio 2004, 124; Hänninen 2012, 40.)

### 3.2.4 Psyykkiset oireet

Saattohoitovaiheessa lähestyvän kuoleman käsittelyyn voi liittyä monenlaisia psyykkisiä oireita. Yleisimpiä näistä ovat masennus, ahdistus, unettomuus sekä delirium. Psyykkinen oireilu kumpuaa usein kuolemaan liittyvästä luopumisesta ja pelosta. Mielen psyykkisiin puolustusmekanis-



meihin eli defensesseihin kuuluvat muun muassa kieltäminen tai torjunta, joiden avulla ihminen voi kieltää epämiellyttävät ajatukset ja ahdistuksen. Monioireisuuden vuoksi psyykkisen oireilun lääkehoito voi olla haastavaa ja aiheuttaa sivuvaikutuksia. Psyykkinen oire, esimerkiksi masennus, myös lisää muiden samanaikaisten oireiden, kuten kivun vaikeutta. Kipu puolestaan voi lisätä masentuneisuutta. Saattopotilaalla masennuksen hoito on kokonaisvaltainen yhdistelmä keskusteluapua, rentoutusta ja mielialalääkitystä. Hoitosuhteen jatkuvuus ja turvallisuus ovat keskeistä. (Hänninen 2003, 216; Hänninen 2012, 38; Iivanainen & Syväoja, 429.)

Yleinen ahdistuksen syy saattohoitopotilaalla on lähestyvän kuoleman ja oireiden pelko. Pitkittyessään ahdistuneisuus aiheuttaa potilaalle voimavarojen vähenemistä ja jopa täydellistä toimintakyvyttömyyttä. Usein myös ruokahaluttomuus ja unettomuus liittyvät tähän. Ahdistusta voi tunneilma- piirin lisäksi aiheuttaa lääkitys ja taustalla voi olla esimerkiksi alkoholiin, opioideihin tai rauhoittavaan lääkitykseen liittyvä vieroitusoireilu. Ahdistuneisuuden lääkehoidon perustana ovat bentsodiatsepiinit ja neuroleptit, eli rauhoittavat lääkkeet. Loppuvaiheen sietämätön ahdistus on yksi aihe mahdolliselle palliatiiviselle sedatoinnille eli kuolevan potilaan rauhoittamiselle alentamalla tarkoituksellisesti hänen tajunnantasoaan lääkehoidon keinoin. (Hänninen 2003, 217–219; Hänninen 2008.)

Sekavuus on yleinen oire saattohoitopotilailla. Deliriumilla tarkoitetaan melko äkillisesti alkavaa aivojen toimintahäiriötä, jossa potilaan ajattelu, havaitsemiskyky ja muisti heikkenevä. Deliriumin alkamisen syyt saattohoitopotilaalla ovat lääkkeet, hapen puute eli hypoksia, infektiot ja metaboliset eli aineenvaihduntaan liittyvät häiriöt. Delirium voi olla muodoltaan hyperaktiivista, jolloin potilas voi olla kiihtynyt ja hänellä voi olla hallusinaatioita sekä harhaluuloja. Hypoaktiivisessa muodossa potilas sen sijaan on vetämätön, väsynyt ja sekava. Saattopotilaan tila voi olla sekamuoto näistä alatyypeistä. Potilaan deliriumia hoidetaan luomalla turvallinen ja rauhallinen ympäristö, nesteytystä korjaamalla potilaan ennuste huomioiden, sekä lääkitystä kuten opioideja ja rauhoittavia lääkkeitä vähentämällä. Usein aloitetaan haloperidoli, joka saattohoitopotilaalla voi olla jo käytössä pahoinvoinnin hoitamisessa. (Hänninen 2003, 217–219.)

### 3.2.5 Ruoansulatuskanavan oireet

Saattohoitopotilailla voi olla erilaisia ruoansulatuskanavan oireita liittyen ruokahaluun, suoliston toimintaan sekä ravitsemukseen. Ongelmat voivat johtua sairaudesta, sen hoidoista tai psykososiaalisista tekijöistä. Elämänlaadun kannalta ruoansulatuskanavan oireiden, kuten pahoinvoinnin, hoito on tärkeää. Pahoinvointi voi olla seurausta lääkehoidosta, aineenvaihdunnallisista syistä tai suoliston toiminnan häiriöistä, kuten ummetuksesta tai suolitukoksesta. Taustalla voi olla myös ahdistuneisuus tai nielun ärsytys. Pahoinvointi on usein ongelmallista ja vaikeuttaa potilaan kotihoitoa. Saira-  
raus voi vaikuttaa potilaan makuaistiin ja usein maustetut ruuat aiheuttavat närästystä ja pahoinvointia. Paremmiin sopivat miedot ruuat, kuten vellit, jogurtti ja viili. (Heikkinen ym. 2004, 62–64; Saarto 2008, 103.)

Saattohoitopotilailla myös suun hoidon merkitys korostuu. Suun kuivumista voivat yleisen kuivumisen lisäksi lisätä lääkkeet sekä hoidot, joita potilas on saanut. Suun kuivuminen altistaa haavaumille sekä tulehduksille. Suun kipu sekä makumuutokset vaikeuttavat usein potilaan ruokailua ja puhumista heikentäen siten hänen elämänlaatuaan. (Heikkinen ym. 2004, 62–64; Saarto 2008, 103.)

Eritystoiminnassa saattohoitopotilaille tulee usein vaikeuksia. Ummetusta seuraa usein vahvojen kipulääkkeiden sekä vähäisen liikkumisen ja niukan syömisen vuoksi. Ummetus aiheuttaa potilaalle kipua sekä epämukavuutta. Ennaltaehkäisy ummetuksen hoidossa on tärkeää ja usein laksatiivien käyttö aloitetaan opioidilääkityksen yhteydessä. Virtsateiden toimintahäiriöiden yhteydessä potilas voi menettää pidätyskyvyn tai virtsarakon tyhjenemiseen vaaditaan katetrointia. Auttamistoiminnoissa tulee muistaa näiden asioiden heijastuvan potilaan koskemattomuuteen ja itsehallinnan tunteen menettämiseen, jolloin potilaan intimiteettiä tulee kunnioittaa ja kohtelun olla kunnioittavaa. (Heikkinen ym. 2004, 63–65; Hänninen 2012, 36.)

Usein kuoleman lähestyessä potilaiden ruokahaluttomuus kasvaa. Tämä on raskasta omaisille, sillä ruokailuun liittyvä psykososiaalinen ja elämää ylläpitävä merkitys on usein suuri. Ruokailusta huolehtiminen ja potilaan syöttäminen voi olla myös omaisen tapa osoittaa läheisyyttä. Syöminen voi kuitenkin aiheuttaa potilaalle enemmän kipua ja pahoinvointia sekä tuntua vastenmieliseltä. Potilaan ravinnonotto vähenee yleensä sairauden myötä ja tulee aika keskustella ravitsemukseen ja nesteytykseen liittyvistä asioista. Ravitsemuksellisten ongelmien korjaamiseen ei yleensä saattohoitovaiheessa pystytä ravinnon määrää lisäämällä. Potilaan laihtuminen voi olla merkki siitä, ettei elimistö pysty enää käyttämään ravintoa hyödyksi. Kuoleman lähestyessä elimistöjen toimintojen heikkeneminen tapahtuu vähitellen, tällöin potilaan nesteen saannin tarve sekä nälän tunne vähenevät. Nesteytyksestä voi potilaalle olla enemmän haittaa kuin hyötyä. (Heikkinen ym. 2004, 65–69; Hänninen 2012, 16.)

### 3.3 Kokemus hyvästä saattohoidosta

Suomalaista saattohoitoa kuvaavassa tutkimuksessa suomalaisen saattohoitoajatteluun esitetään kuuluvan niin sanottu täydellisyyteen pyrkiminen. Saattohoitokodeissa pyritään siihen, että potilas ja omaiset kokisivat saattohoitoajan mahdollisimman hyvänä. Hoidon tulisi olla potilaskeskeistä, huomioonottavaa sekä potilaan oikeuksia ja päätöksentekoa kunnioittavaa. Tavoitteena on vastata perheen ja potilaan tarpeisiin. Perheen katsotaan sopeutuvan tilanteeseen omien voimavarojensa mukaan. Kuolevalta ei vaadita mitään, vaan hänelle tarjotaan kaikki mahdollinen lievitys sekä tuki. Tutkimuksesta tulee ilmi jopa ajatus ”tehdä lähes mahdottomasta mahdollinen”, mikä kuvastaa pyrkimystä etsiä aina uusia keinoja, joilla auttaa. (Sand 2003, Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.)

Saattohoidossa on vahvana kiittämiskulttuuri, sillä saattohoitoaika läpi käyneet omaiset kokevat usein kiitollisuutta hoitoyhteisöä kohtaan. Vasta-

vuoroisuus hoitajien ja omaisten kiittämisen ja kiitoksen vastaanottamisen välillä on tärkeää. Saattohoitotyötä tehdään suurella intensiteetillä ja saattohoitokodeista välittyy usein kävijälle omanlaatuinen latauksensa. Yhtäaikainen hartauden ja kuoleman läheisyyden ilmapiiri luo jännitettä, joka voi aiheuttaa saattohoitokodissa vierailevalle sekä vaikuttuneisuutta että toisaalta oudoksuntaa. Saattohoitokulttuurissa pyritään ymmärtämään ja mahdollistamaan potilaan toiveita. Tämä näkyy myös hoitajien työskentelytavoissa ja identiteetissä. Suomalaista saattohoitoa käsittelevässä tutkimuksessa saattohoitotyötä tekevän hoitajan identiteettiä kuvattiin ”asian tuntijana, aktivoijana, suojelijana ja lohduttajana”. Saattohoitotyötä tekevän työhyvinvointi auttaa häntä säilyttämään intuition ja herkkyyden työsään. (Sand 2003; Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.)

Saattohoidossa kuoleman lähestyminen on tiedostettua ja siihen liittyvät tunteet inhimillisiä. Kuolema kuuluu osana ihmisen elämänkaareen ja on läsnä ihmissläheisessä hoitotyössä. Kuoleman olemus on henkilökohtainen ja se vaikuttaa myös hoitotyötä tekevään. Pohja kuolevan potilaan kohtaamiseen on hoitajan omissa arvoissa, kokemuksissa ja asenteissa. Nykyään ammatillisuus ja persoonallisuus saavat tukea toisiaan ja niiden sopuisa rinnakkaiselo auttaa kohtaamaan haasteita ja jaksamaan työssä. Oman rajallisuuden tunteminen auttaa ymmärtämään potilaan tilannetta ja tuntemaan myötätuntoa häntä kohtaan. Kokemukset rikastuttavat työn sisältöä ja kasvattavat ammattitaitoa sekä persoonallisuutta. (Grönlund, Anttonen, Lehtomäki & Agge 2008, 97–99; Grönlund & Huhtanen 2011, 192.)

Hoitotyön palkitsevuutena ajatellaan usein potilaan paranemiseen tai kuntoutumiseen liittyviä asioita. Onnistumiset saattohoidossa koostuvat erilaisista asioista. Kärsimyksen ja pettymysten tunteiden sieto on osa kuolevan potilaan hoitoa. Sen minkä hoitaja ymmärtää potilaassaan, voi hän ymmärtää myös itsessään ja toisin päin. Työnohjaus on kuolevan potilaan hoitotyötä tekeväälle tärkeä väylä purkaa tunteitaan. Työnohjauksen lisäksi työyhteisö tukee hoitotyön ammattilaista. Hoitaja voi työssään kohdata tilanteen, jossa jokin potilas tuo mieleen oman omaisen kuoleman, muistuttaa jostain elämänvaiheesta tai on samanikäinen kuin hoitaja tai joku hänen läheisistään. Tällöin hoitajan omat tunteet aktivoituvat, etenkin surematoman surun kohdalla. Hoitajan tulee tiedostaa omat arvonsa sekä kohdata myös oma kuolevaisuutensa, jotta hän voi olla läsnä ja auttaa muita kuoleman hetkellä. (Grönlund ym. 2008, 97–100; Grönlund & Huhtanen 2011, 192.)

## 4 TYÖELÄMÄKUMPPANI KOIVIKKO-KOTI

Tässä luvussa esitellään opinnäytetyön työelämäkumppani. Luvussa kuvataan työelämäkumppanin toimintaa, työskentelyn periaatteita sekä työyhteisön rakennetta.

Työelämäkumppanina opinnäytetyössä on Kanta-Hämeessä toimiva saattohoitokoti nimeltään Koivikko-koti. Suomen palliatiivisen lääketieteen yhdistys on myöntänyt Koivikko-kodille palliatiivisen erityisyksikön ase-

man. Koivikkosäätiön ylläpitämässä Koivikko-kodissa korostuvat laadukas oireenmukainen hoito, henkinen tukeminen, potilaan toiveiden huomioiminen sekä läheisyyden merkisyys. Koivikko-kotiin hakeudutaan lääkärin lähetteellä. Hoitokodilla on 13 potilaspaikkaa, yhden ja kahden hengen huoneita. Talossa on myös hiljentymishuone, omaisten keittiö, yhteiset tilat sekä keittiö, jossa valmistuvat asukkaiden ruuat. Omaisten on mahdollista yöpyä hoitokodilla. Koivikko-koti tarjoaa myös kotisaattohoitoa. Hoitokodin voimavarana ammattitaitoisen henkilökunnan lisäksi nähdään läheiset, vapaaehtoistyöntekijät sekä opiskelijat. Tärkeimmässä roolissa on potilas itse. Koivikon motto ”Oikeus omaan elämään” kuvastaa potilaan yksilöllisen elämäntavan kunnioittamista. (Koivikko-koti 2013a.)

Saattohoitokodilla noudatetaan saattohoidon periaatteita, joihin kuuluvat oireiden lievitys, turvallinen ja jatkuva hoitosuhde, psykologinen tuki, ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioitus, tukiverkoston huomioiminen ja elämänlaadun vaaliminen. Saattohoitokodissa työskentelee saattohoitotyön kokemusta ja koulutusta omaava ammattitaitoinen hoitohenkilökunta. Hoitohenkilöstön toiminnasta vastaa osastonhoitaja. Kullekin potilaalle nimetään kaksi omahoitajaa. Arkipäivisin hoitokodilla kiertää vastaava lääkäri. Lisäksi Koivikko-kodissa työskentelee oma emäntä, joka tekee maistuvaa kotiruokaa talon omassa keittiössä. Siisteydestä ja viihtyvyydestä vastaavat talon laitoshuoltajat. Vapaaehtoistyöntekijöitä ohjaa vapaaehtoistyön koordinaattori. Saattohoitokodin talousasioista ja neuvonnasta vastaa toimistopäällikkö ja koko Koivikko-kodin toiminnasta vastaa johtaja.

Koivikko-kodissa yksilöllisyyden kunnioittaminen näkyy joustavissa ruokailuajoissa ja päivärytmissä. Ruokailun suhteen voi myös esittää omia toiveita. Koivikko-kodilla on oma sauna, joka lämpiää usein. Saunaan halutessaan pääsevät myös vuodepotilaat. Saattohoitokodilla omien vaatteiden, puhelimen ja tietokoneiden käyttö on sallittua. Käytettävissä on myös langaton verkkoyhteys. Kaikista potilashuoneista löytyy televisio ja ajanvietteeksi voi lainata musiikkia ja kirjoja. Omaisten läsnäoloa toivotaan. Heitä varten on omaisten keittiö, jossa voi säilyttää ja lämmittää eväitä, keittää kahvia ja ostaa välipaloja. Voinnin salliessa potilas voi käydä kotilomilla hoitokodilta.

Koivikko-kodilla järjestettävästä ohjelmasta vastaavat usein vapaaehtoiset, jotka ovat hoitokodilla potilaita varten. Vapaaehtoiset ovat toimeensa koulutettuja, tarkasti valittuja ja arvokas osa saattohoitokodin toimintaa. He voivat olla potilaiden seurana ja vierellä, ulkoiluttamassa sekä tekemässä erilaisia hemmotteluja kuten jalkahierontoja. Vapaaehtoiset saavat toimintaohjeita hoitohenkilökunnalta ja he ovat myös sitoutuneet vaitioloon. Vapaaehtoiset järjestävät myös omaistuntuokioita. Koivikko-kodilla toimii myös kotisairaanhoidajan ohjaama sururyhmä, johon läheisensä menettäneiden on mahdollista osallistua. (Koivikko kodin potilaan ja läheisen opas 2013b.)

## 5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TOTEUTTAMINEN

Opinnäytetyön tarkoitus oli paneutua ALS-potilaan saattohoidon vaiheeseen ja hoitajan kokemukseen siitä, kuinka saattohoidossa onnistutaan. Hämeenlinnassa saattohoitotyötä tehdään siihen erikoistuneessa yksikössä, jossa henkilökunta on asiantuntevaa ja kohtaa potilaita ja heidän omaisiaan hyvin erilaisissa elämänvaiheissa suuren ja raskaan luopumisen hetkellä. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, mitkä asiat hoitajat itse näkevät tärkeiksi työtä tehdessään, mistä ALS-potilaan hyvä saattohoito koostuu ja mitkä ovat hoitotyön haasteet.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena eli kvalitatiivisena tutkimuksena, koska aineisto oli kokemukseen perustuvaa ja siitä haluttiin koota sanallista, analysoivaa tekstiä. Aineistona toimi pieni otanta, jolloin laadullinen tutkimus palvelee määrällistä paremmin.

Seuraavissa kappaleissa käsitellään opinnäytetyössä käytettyä tutkimusmenetelmää sekä aineiston keruu- ja analysointimenetelmää. Opinnäytetyön tutkimuskysymykset olivat: Mitkä asiat hoitajat nostavat tärkeiksi ALS-potilaan saattohoidossa? Mitkä ovat mahdolliset haasteet? Entä mitkä asiat ovat vaikuttaneet siihen, että hoitaja on kokenut onnistuneensa potilaan hoidossa?

### 5.1 Tutkimusmenetelmä

Kvalitatiivisen tutkimuksen piirteitä ovat muun muassa joustavuus, subjektiivisuus, strukturoimattomuus, kokonaisvaltaisuus, otosten tarkoituksenmukaisuus ja tulosten syvyys sekä ainutlaatuisuus. Ominaisuuksiensa vuoksi se on yleinen hoitotieteessä. Laadullinen tutkimus etsii säännönmukaisuuksia ja pyrkii ilmiön kuvaamiseen ja merkitysten ymmärtämiseen. Laadullisen tutkimuksen tutkimustehtävät voivat hieman muotoutua vielä tutkimuksen edetessä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 49–51; Tuomi & Sarajärvi 2009, 150.)

Laadullinen tutkimus voidaan yksinkertaisimmillaan nähdä aineiston ja sen analyysin muodon kuvauksena ja laadullinen aineisto aineistona, joka on tekstimuodossa. Aineistona voivat toimia haastatteluista ja havainnoista saadut aineistot, omaelämäkerrat, päiväkirjat ja lähes mikä tahansa kirjallinen, kuvallinen tai äänellinen materiaali. Laadullisen tutkimuksen aineiston keruu ja analysointi voivat tapahtua osin limittäin, eivätkä vaiheet erotu aina selkeästi. Laadullinen tutkimus on prosessi, jonka aikana tutkimussuunnitelma muuttuu ja elää. Tästä aiheutuu laadullisen tutkimuksen joustavuus. Tutkimuksen aikana sen vaiheet: aineistonkeruu, analyysi, tulkinta ja raportointi nitoutuvat vähitellen yhteen. (Eskola & Suoranta 2008, 15–16; Tuomi & Sarajärvi 2009, 150.)

### 5.2 Aineiston keruumenetelmä

Opinnäytetyön aineistona olivat saattohoitokodissa toimivien lähi- ja sairaanhoitajien oma potilaistaan kirjoittamat vapaamuotoiset yhteenvedot eli

niin kutsutut loppuarvioinnit. Aineisto koostui kuudesta ALS-potilaasta kirjoitetusta loppuarvioinnista. Loppuarvioinneissa hoitajat reflektoivat ajatuksiaan potilaan hoidon kulusta ja siihen liittyvistä tärkeistä asioista. A4 kokoiselle paperille kirjattu yhteenveto kokoaa asioita, jotka liittyivät potilaan vointiin, toiveisiin sekä hoitoon. Aineisto oli tutkijasta riippumaton ja työelämlähtöistä.

Tarkoituksena oli selvittää, mitä loppuarvioinneista nousee esille ja tarjoavatko ne ajatuksia, joita voisi kehittää työelämää tukeviksi. Aineisto kerättiin nimettömänä eettisyyden vuoksi. Aineisto analysoitiin laadullisesti sisällönanalyysi-menetelmää käyttäen. Aineisto koostui viidestä naispotilaasta ja yhdestä miespotilaasta kirjoitetusta loppuarvioinnista. Potilaiden hoitoajat vaihtelivat viikoista pariin kuukauteen.

### 5.3 Aineiston käsittely ja analysointi

Laadullista aineistoa analysoitaessa tarkoituksena on aineiston käsittelyn avulla luoda selkeä ja tiivistetty esitys aineistosta. Analysoinnin tavoitteena on myös saada aikaan uutta tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Laadullisen tutkimuksen haaste on juuri aineiston analysointi, sillä menetelmiä on monia ja selkeät työskentelymallit puuttuvat. Enemmän ohjeistusta on saatavilla aineiston keruusta. Kokemuksellisuus ja tutkimuksen ainutlaatuisuus välittyy aineiston analysoinnista. (Eskola & Suojärvi 2008, 137–138.)

Sisällönanalyysi on menetelmä, jolla aineistoa voi kuvata ja analysoida. Sisällönanalyysin käyttäminen aineiston analyysimenetelmänä on prosessi, josta erottuvat analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, sen luokittelu ja tulkinta sekä menetelmän luotettavuuden arviointi. Aineistolähtöistä menetelmää kutsutaan induktiiviseksi sisällönanalyysiksi. Sen avulla voidaan tarkastella tutkittavien ilmiöiden välisiä suhteita, merkityksiä ja sisältöä. Teorialähtöinen menetelmä on deduktiivinen sisällönanalyysi. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 24; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 97–100.)

Sisällönanalyysi vahvuuksia ovat joustavan tutkimus-menetelmän mahdollisuus ja ilmiön laaja esittäminen. Sen haasteina ovat kritiikki yksinkertaisesta tekniikasta kohtaan ja toisaalta myös sen monimuotoisuus. Tutkijan tulee tehdä tutkimustyötä perusteellisesti itse, ilman tarkoin määritettyjä kaavoja. Induktiivisen analyysimenetelmän vaikeus on olla tekemättä johtopäätöksiä aikaisempien kokemusten ja havaintojen pohjalta, päätelmät syntyvät tekstistä johdetuista yhdenmukaisuuksista. Analyysiyksikkönä voi olla sana tai lause. Analyysiyksiköiden yhtäläisyyksiä voidaan kategoroida, joista muodostetaan kokoavia käsitteitä. Tulosten raportoinnissa huomioidaan kohderyhmä. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 24; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 97–100.)

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi aloitetaan pelkistämällä aineisto. Pelkistäminen tehdään esittämällä aineistolle tutkimuksen alussa asetettuja kysymyksiä. Aineistosta löytyvät vastaukset kirjataan alkuperäistä ilmausta pelkistäen ja tiivistäen, käyttäen aineiston termejä. Pelkistämisen jälkeen tutkijalla on tutkimustehtävän mukaisiin kysymyksiin vastaavia pel-

kistettyjä ilmaisia. Näitä ilmaisia lähdetään ryhmittelemään etsimällä niiden välillä olevia erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä. Samaa tarkoittavat ilmaiset yhdistetään omaksi luokakseen, joka nimetään. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 26–29; Tuomi & Sarajärvi 2009, 110–12.)

Ryhmittelyvaiheen jälkeen seuraa aineiston abstrahointi, jolloin samansisältöisistä luokista yhdistetään vielä yläluokkia. Aineiston abstrahointia jatketaan vielä yhdistämällä yläluokkia pääluokiksi, jolloin saadaan ilmiöitä yhdistävä käsite. Sisällönanalyysi luo aineistosta käsitteitä sekä teemoja, joiden avulla tutkija kuvaa tutkimuskohdetta. Tutkimuksen tuloksissa kuvataan luokittelujen perusteella tehdyt käsitteet ja kategoriat sekä niiden sisällöt. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 26–29; Tuomi & Sarajärvi 2009, 110–12.)

Tässä opinnäytetyössä sisällönanalyysi-prosessi alkoi aineiston puhtaaksi kirjoittamisella. Aineistona käytettävät loppuarvioinnit kirjoitettiin sanatarkasti omille sivuilleen Microsoft Word 2010 ohjelmaa käyttäen. Aineistoa kertyi kuusi sivua. Sisällönanalyysin seuraavassa vaiheessa aineisto luettiin useaan kertaan. Tämän pohjalta analyysiyksiköksi muodostui aineiston yksikkö: sana tai lauseen osa. Aineistoa luettiin etsien vastauksia alussa asetettuihin tutkimuskysymyksiin: Mitkä asiat hoitajat nostavat tärkeiksi ALS-potilaan saattohoidon kulusta? Mitkä ovat mahdolliset haasteet? Entä mitkä asiat ovat luoneet onnistumisenkokemuksia? Tämän myötä aineistosta karsiutui epäoleellinen pois.

Tutkimuskysymyksiin vastaavat ilmaiset pelkistettiin ja pelkistetyt ilmaiset kirjattiin erilliselle paperille. Pelkistetyistä ilmaisuista etsittiin yhtäläisyyksiä, joiden pohjalta ilmaisia luokiteltiin omiksi alakategorioiksi. Aineistosta syntyneet alakategoriat olivat: omaisten läsnäolo, tyytyväisyys ja kiitollisuus, luottamus, toiveiden toteuttaminen, keskustelun ja tiedon merkitys, turvattomuus, ristiriitaisuus, kommunikoinnin vaikeus, ahdistus, kuolinhetki, vaikeus puhua, fyysisen olemisen vaikeus, oireet ja lääkekielteisyys.

Aineiston abstrahointivaiheessa samansisältöiset alakategoriat yhdistettiin omiksi yläkategorioikseen. Yläkategoriat nimettiin sisällön mukaan. Yläkategorioiksi muodostuivat: potilaan ja omaisten huomioonottaminen, sekä psyykkisen ja fyysisen hyvinvoinnin haasteet. Näistä muodostui yhtenäinen pääkategoria: potilaan hyvinvointi. Luoduista kategorioista tehtiin sisällönanalyysiä kuvaava taulukko (kts. Kuvio 1). Lopuksi tulokset kirjattiin kategorioiden mukaisesti opinnäytetyön raporttiin. Tuloksien perusteella kirjattiin johtopäätökset sekä mahdolliset jatkotutkimusehdotukset.

## 6 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Opinnäytetyön tuloksista välittyi teorian tiedossa esille tullut fyysisen ja psyykkisen hyvinvoinnin merkitys potilaan hoitoon. Aineistossa toistuivat teemat omaisten huomioonottamisesta, keskustelun merkityksestä sekä ahdistuksen vaikutuksista. Aineistosta nousi esille myös ALS- sairauteen

---

kuuluvat oireet, jotka toivat mukanaan haasteita sekä fyysiselle että henkiseen toimintakykyyn. Tässä luvussa esitellään aineistosta esille nousseet tulokset. Lukuun sisältyy sisällönanalyysiä kuvaava taulukko. (Kuvio1.)

## 6.1 Potilaan ja omaisten huomioonottaminen

Hoitajien kirjoittamissa yhteenvedoissa jokaisessa kuvailtiin omaisten ja läheisten osallisuutta ja vaikutusta potilaan hoitoon. Omaisten läsnäolo koettiin myönteisenä ja potilaan hyvinvointiin vaikuttavana.

-- olivat hyvin läheisiä äitinsä kanssa, kunnioittivat äidin toivetta ja kävivät paljon katsomassa.

-- lapset kävivät paljon.

Läheiset ja ystävät olivat paljon vierellä. Myös hoitajien läsnäolo rauhoitti oloa.

Sekä omaisten että potilaiden toiveiden toteutumista arvioitiin useassa yhteenvedossa. Toiveiden toteutumista arvioitiin ja kuvailtiin.

Puolison ja potilaan toive kotihoitoon paluusta toteutui-- turvana oli että voi soittaa tai tulla takaisin milloin vain.

-- halusi ulkoilla usein, ja tämä toive toteutettiin vapaaehtoisien avulla.

Aineistosta tuli ilmi, että omaisten kanssa käytiin paljon keskusteluja ja etenkin ristiriitatilanteissa keskustelun merkitys potilaan ja omaisten kanssa korostui. Ristiriitoja syntyi esimerkiksi tilanteessa, jossa potilaan toivut toiveet ja vaatimukset koettiin ajoittain kohtuuttomina ja ahdistavina, niin kutsuttuna pompottamisena. Rajojen veto näissä tilanteissa tuntui haasteelliselta, mutta yhteiset päätökset työyhteisössä ja potilaan kanssa helpottivat tilannetta. Potilaan luottamus hoitajiin vaikutti kasvavan ajan myötä.

-- yhteiset sopimukset ehkä antoivat hoitajille rohkeutta rajojen vetoon--.

Alkuaikoina jonkinlaista luottamuspulaa potilaan taholta esiintyi -- joihinkin hoitajiin luotti enemmän kuin toisiin.

Luottamus puolin jos toisin tuntui kasvavan hoitojakson pidentyessä.

Ristiriitatilanteet kyettiin kuitenkin melko hyvin keskustelemaan auki ja kokonaisuudessaan ajattelisinkin, että avoimuus on tärkeä osa kanssakäymistä.

Hoitajan kokemus potilaan hoidon onnistumisesta yhdistyi useassa yhteenvedossa omaisilta saatuun palautteeseen sekä potilaan ilmaisemaan tyytyväisyyteen hoidon suhteen. Myös potilaan toiveiden noudattaminen



---

sekä rauhallinen kuoleman hetki, jossa omaiset olivat vierellä, kuvattiin osaksi onnistunutta hoitoa.

toive oli, että -- vierellä kuolinhetkellä. Perhe viettikin Koi-vikossa potilaan viimeiset vuorokaudet ja potilaan toive toteutui.

Potilas oli hyvin kiitollinen saamastaan hoidosta ja huolenpidosta-- Omaiset olivat tyytyväisiä.

Mielestäni kokonaisuutena potilaan hoito onnistui hyvin.

-- tunne siitä, että potilas sai sellaista hoitoa kuin toivoikin.

## 6.2 Psyykkisen hyvinvoinnin haasteet

Kirjoitettujen yhteenvetojen perusteella haasteiksi saattohoitovaiheessa potilaan psyykkiselle hyvinvoinnille nousivat muun muassa turvattomuuden kokemus, ahdistus sekä vaikeus kommunikoida tai puhua asioista. Turvattomuutta saattoi lisätä kokemus siitä, että hoitajilla on kiire tai ettei vierellä pystytty riittävän paljon olemaan. Turvattomuuden tunnetta pyrittiin vähentämään esimerkiksi huonesiirrolla lähemmäksi hoitajia tai hoitamalla oloa hankaloittavaa oiretta.

Alussa potilas koki turvattomuutta ja haki ajoittain paljon varmistusta mm. toimiiko kello-- aisti henkilökunnan tunnetiloja.

levoton ja ajoittain ahdistunut. -- soitteli tiuhaan hoitajaa avuksi, kun oli tottunut kotona henkilökohtaiseen avustajaan.

Toinen haaste ALS-potilaiden hoidossa oli kommunikoinnin onnistuminen, sillä sairauden edetessä puhekyky ja voimat heikkenevät. Kommunikointivaikeuksien lisäksi potilaille saattoi olla hankalaa käsitellä kuolemaan liittyviä asioita ja niistä saatettiin vaieta.

Kommunikointi potilaan kanssa haastavaa --

-- äänestä oli vaikea saada selvää.

-- vaikea puhua hoidoista ja esittää toiveita hoidon suhteen.

Kuolemasta potilas ei juuri halunnut puhua, aihe jäi käsittelemättä.

## 6.3 Fyysisen hyvinvoinnin haasteet

Fyysisiä haasteita potilaiden saattohoitovaiheeseen toivat aineiston perusteella oireet, kuten vaikeus löytää hyvää asentoa, limannousu, kipujen lisääntyminen ja hengenahdistus. Potilaan fyysistä oloa pyrittiin helpotta-

---

maan muun muassa apuvälineillä kuten säädettävillä pyörätuoleilla ja fysioterapeutin käynneillä. Potilaiden yöunta saattoi hankaloittaa hyvän asennon löytyminen ja suurin osa aineiston potilaista viihtyikin paremmin tuolissa istuen kuin makuullaan. Hengityksen apuvälineenä muutamalla potilaalla oli käytössä BiPAP-laite. Osalla potilaista ravinteet laitettiin PEG-letkuun.

Potilas istui paljon pyörätuolissaan

Potilas ei pystynyt makuullaan olemaan, vietti yöt ja päivät nojatuolissa.

Hänen luonaan kävi fysioterapeutti, joka harjoitutti pään liu'uttamista lähemmäs keskilinjaa, ja normaalimpaa asentoa.

Alussa potilas vuorotteli omien toiveiden mukaan B-papia ja happiviiksiä myöhemmin B-pap jäi pois.

-- söi jonkin aikaa, mutta pahoinvointi ja limannousu sitä vaikeuttivat. PEG-letku laitettiin, sitä kautta meni ravinteita.

Yhteenvedoista ilmeni, että lääkehoitoa käytettiin helpottamaan potilaiden oloa kivun, hengenahdistuksen, levottomuuden ja pahoinvoinnin suhteen. Tarkkuutta ja varautuneisuutta lääkehoidon suhteen ilmeni muutamalla potilaista. Omaiset kokivat kivunhoidon pääosin hyväksi asiaksi. Tärkeiksi asioiksi nousi jälleen keskustelu ja avoimuus.

Kipulääkityksellä potilaan kivut pysyivät hyvin hallinnassa, vaikka aluksi hän oli hieman lääkityksen suhteen kielteinen.

Lääkkeiden suhteen potilas oli hyvin tarkka, eikä helpolla muuttanut lääkitystään.

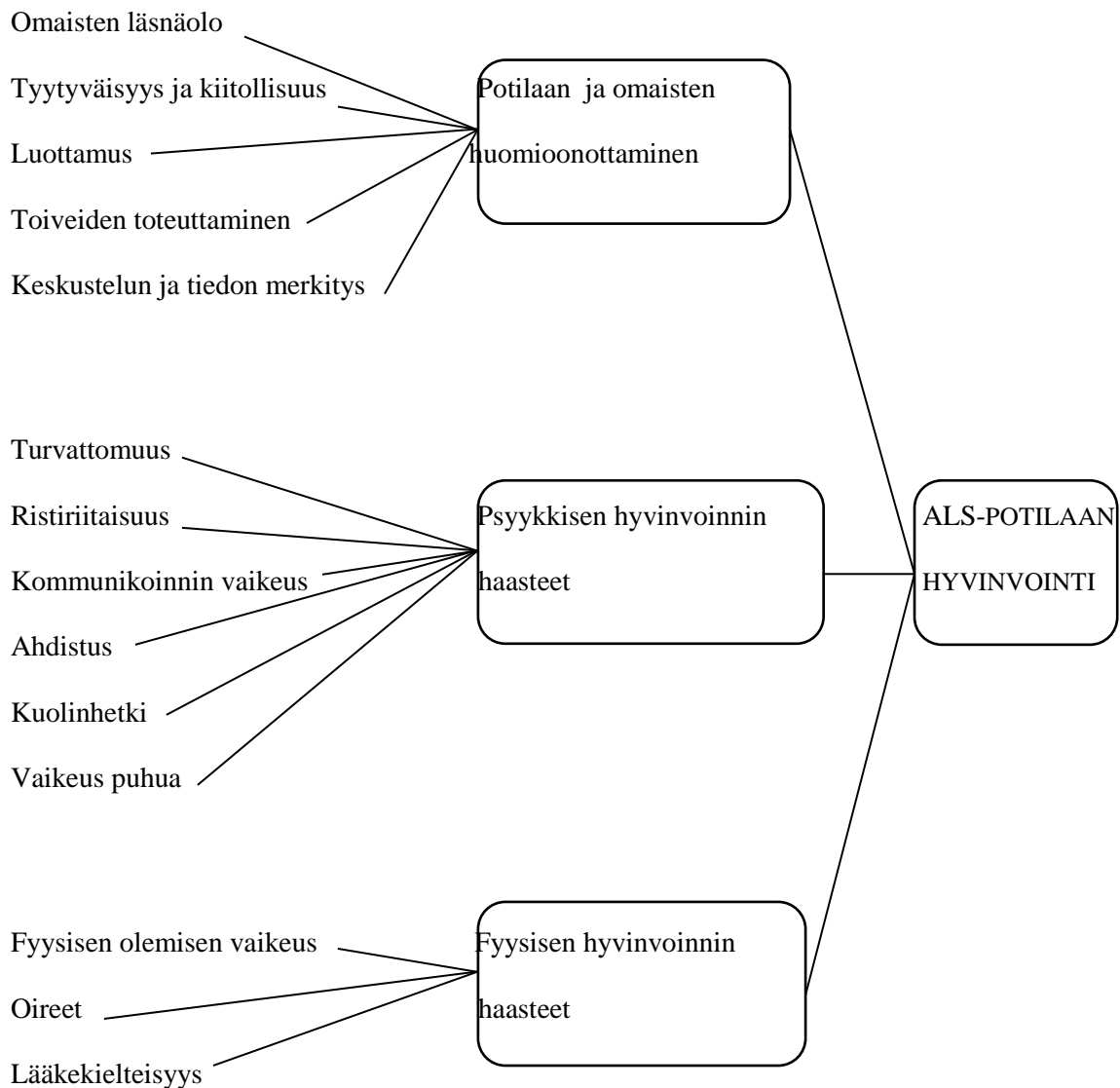
-- ristiriitaisia tunteita aiheutti tilanteet, joissa potilas kieltäytyi lääkkeistä, joilla koitettiin helpottaa oloa.

Lääkityksestä ja siinä tapahtuvista muutoksista juteltiin -- tavoitteena potilaalle mahdollisimman rauhallinen ja kivuton olo.

## Alakategoria

## Yläkategoria

## Yhdistävä kategoria



Kuvio 1. Aineiston abstrahointi

## 7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tähän lukuun sisältyy opinnäytetyöhön kuuluva pohdintaosuus. Pohdinnan lisäksi luvussa käsitellään tutkimuksen luotettavuutta ja mahdollisia jatkotutkimusehdotuksia. Kappaleissa myös tarkastellaan saatuja tutkimustuloksia.

Opinnäytetyön tekeminen oli pitkä prosessi, jonka suunnittelu alkoi loppuvuodesta 2012 ja päättyi opinnäytetyön valmistumiseen loppuvuodesta 2013. Opinnäytetyösopimus allekirjoitettiin ja yhteistyö toimeksiantajan kanssa alkoi keväällä 2013. Suurin osa opinnäytetyön tekemiseen käytetystä ajasta kului tiedon hakuun ja sen käsittelyyn. Aihe oli mielenkiintoinen, mutta omalta osaltaan myös raskas.

Sekä teoreettisen viitekehyksen että aineiston käsittelyn suhteen rajausta oli melko vaativaa, jotta oleellinen tieto tulisi käsiteltyä ja epäoleellinen jätettyä pois. Aineiston käsittelyssä tuli myös keskittyä siihen, että antaa aineiston vastata kysymyksiin ja pystyy perustelemaan esille tulleet tulokset aineiston pohjalta. Aluksi aineiston käsittely tuntui haastavalta vaiheelta, mutta aineiston läpikäymisen ja teorian tieto tukena opinnäytetyön loppuunsaattaminen sujui melko vaivatta.

Ohjausta opinnäytetyön prosessiin sai opinnäytetyön ohjaavalta opettajalta, joka pystyi selkeyttämään prosessin vaiheita ja kertomaan näkemyksensä työn edistymisestä. Työelämäkumppani tuki aiheen käsittelyä ja opinnäytetyön valmistumista. Opinnäytetyöprosessin läpikäyminen antoi tietoa tutkimuksen vaiheista ja harjaannutti raportin kirjoitus- ja tiedonkäsittelytaitoja. Lisäksi opinnäytetyön tekeminen toi mukanaan paljon uutta tietoa sekä ajatuksia ALS-potilaiden kohtaamisesta ja saattohoidon eri näkökulmista. ALS-sairausten hoidossa kaivataan kokonaisvaltaista osaamista ja myös hoitajalta keinoja ja väyliä käsitellä kokemustaan. Opinnäytetyön tekemisen myötä voisi todeta, että keskustelun ja avoimuuden merkitys on erityisen suuri saattohoidossa ja kokemusten käsittely on tarpeen.

## 7.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Ennen tutkimustulosten tarkastelua, tulisi tutkijan varmistaa, että tutkimusongelmiin ja alussa asetettuihin tehtäviin on saatu vastaus. Tutkimustulokset tulisi esittää mahdollisimman selkeästi ja tutkimustehtävittäin. Tutkimusten tulosten raportoinnissa olisi hyvä esittää myös suoria lainauksia tutkitusta aineistosta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 158; Janhonen & Nikkonen 2001, 106.)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, mitkä ovat hoitotyön haasteet ALS-potilaiden saattohoitovaiheessa. Lisäksi tavoitteena oli kartoittaa, mitkä asiat hoitajat kokevat tärkeinä saattohoidon kuluissa ja mistä onnistumisenkokemukset muodostuvat. Aineiston pohjalta näihin kysymyksiin löytyi paljon vastauksia. Tutkimuksesta saadut tulokset ovat melko yhtenäisiä teoreettisessa viitekehyksessä esitetyn tutkitun tiedon kanssa. Opinnäytetyön aikaansaamat tulokset perustuvat kuitenkin hoitajien kokemukseen ja kuvailuun, eikä täten tarkoituksenakaan ollut luoda yleispätevää tutkimustietoa.

Tutkimustulokset antavat kuvan siitä, millaisia asioita hoitajat kokevat tärkeiksi kuvatessaan potilaan saattohoidon kulkua. Ne myös osoittavat, että näistä yhteenvedoista voidaan saada monenlaista tietoa siitä, millaisia haasteita ja asioita potilaiden sairauteen ja hoitoon sisältyy. Tutki-

---

mustulosten painotus näyttäisi olevan omaisten ja potilaan tukemisessa ja keskusteluavun tarjoamisessa.

## 7.2 Tutkimuksen luotettavuus

Yhtä ainoaa ja oikeata tapaa arvioida laadullisen tutkimuksen luotettavuutta ei ole määritelty. Laadullisen tutkimuksen luotettavuus muodostuu muun muassa siitä, että tutkija kuvaa tarkasti tutkittavaa ilmiötä sekä tutkimusprosessin vaiheita. Lukijalle tulee olla tieto siitä, kuinka tutkimus on toteutettu. Tutkijan tulee osoittaa, että tutkitusta ilmiöstä on riittävästi tietoa. Tutkimusta arvioitaessa esille nousee tutkimuksen sisäinen johdonmukaisuus. Mistä tutkimus on alkanut ja mihin sen tuloksissa on päädytty ja miksi. Raportoinnin tulisi olla selkeää ja tarjota riittävästi tietoa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140–141, Janhonen & Nikkonen 2001, 105.)

Tässä opinnäytetyössä on kuvattu tutkimuksen vaiheita, aineiston analysointia sekä tutkimustuloksia mahdollisimman tarkasti. Sisällönanalyysi on sanallisen kuvauksen lisäksi esitetty kuviona, joka sisältyy raporttiin. Tutkimusaineisto oli tutkijasta riippumatonta ja tutkimusaineisto käsiteltiin luottamuksellisesti siten, että potilaiden ja hoitajien yksityisyyttä on suojeltu eikä heidän henkilöllisyyttään voida opinnäytetyön raportin perusteella selvittää. Opinnäytetyön raportista myös selviää, millä aikataululla opinnäytetyö on valmistunut. Raportista selviää, että tutkittu aineisto on ollut pieni eikä täten yleistäviä päätelmiä voida kovin luotettavasti tehdä.

## 7.3 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset

Opinnäytetyö vastasi alussa esitettyihin tutkimuskysymyksiin sekä antoi teoriapohjaista tietoa ALS- sairaudesta ja saattohoidosta. Opinnäytetyö esitellään toimeksiantajalle ja opinnäytetyön tuottamat tulokset tulevat näin tiedoksi työyhteisössä. Niitä voidaan hyödyntää työyhteisössä esimerkiksi miettiessä tulevien ALS-potilaiden hoidossa huomioitavia asioita. Lisäksi tulosten myötä voi nähdä, että kirjoittaessaan yhteenvetoja potilaista hoitajat huomaamattaankin käsittelevät monenlaisia asioita liittyen potilaan hoidon kulkuun. Tätä voitaisiin kehittää niin, että etenkin ristiriitatilanteissa keskustelua ja purkua kuormittavista tilanteista käytäisiin enemmän ja ne kirjattaisiin ylös.

Jatkotutkimuksia aiheesta voitaisiin tehdä paljon, sillä hoidon laatua tulee valvoa ja kehittää jatkuvasti. Opinnäytetyön pohjalta heräsi ajatus, että jatkossa voitaisiin tutkia sitä, kuinka ennaltaehkäisevä työ vaikuttaisi saattohoidon loppuvaiheeseen. Esimerkiksi keskustelut potilaiden hoitotahdosta ja ajatuksista sairastumiseen ja sen hoitoon liittyen ennen kuin vointi heikkenee niin, että haasteet hoidon suhteen lisääntyvät. Myös ALS-potilaiden omaisia voisi haastatella esimerkiksi jonkun ajan kuluttua potilaan kuolemasta. Tällöin tulisi näkökulmaa siihen, minkälaista tukea omaiset kaipaisivat läheisen sairauden eri vaiheissa.

## LÄHTEET

- Ahokas, E. & Piirilä-Laiho, T. 2004. Lihassairaahan aikuisen hoito- ja palveluketjumalli, tietopaketti lihassairaille, työmalli ammattihenkilöstölle. Turku. Viitattu 11.4.2013.  
<http://www.lihastautiliitto.fi/asiakas/tiedostopankki/46118958.pdf>
- Arola-Talve, S. 2002. FALS eli perheellinen amyotrofinen lateraaliskleroosi. Viitattu 20.8.2013. <http://www.ms-liitto.fi/fals>
- Atula, S. 2011. ALS – Motoneuronitauti (amyotrofinen lateraaliskleroosi). Terveyskirjasto Duodecim. Viitattu 8.4.2013.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk01093](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01093)
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Grönlund, E., Anttonen, M., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.) 2008. Sairaanhoidon ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoidajaliitto ry.
- Huurnasti, T., Kanto-Ronkanen, A., Saaranto, E-M. & Ruutiainen, J. 2010. Päivän toiminnot. Teoksessa Salminen A-L. (toim.) Apuvälinekirja. Kouvolassa: Solver Palvelut Oy, 229–246.
- Hänninen, J. 2003. Saattopotilaan oireiden hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Hänninen, J. 2008. Onnistunut oirehoito on saattohoidon edellytys. Viitattu 6.10.2013.  
[http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset\\_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/9\\_2008/muut\\_artikkelit/onnistunut\\_oirehoito\\_on\\_saattoho/](http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/9_2008/muut_artikkelit/onnistunut_oirehoito_on_saattoho/)
- Hänninen, J. 2012. Saattohoito-opas. Potilaan ja omaisen opas. 13. uudistettu painos. Helsinki: Etelä-Suomen syöpäyhdistys.
- Idman, I. & Hietanen, P. 2004. Vaikean sairauden aiheuttamien psyykkisten oireiden ehkäisystä ja hoidosta. Teoksessa Vainio, A. & Hietanen, P. (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 206–220.
- Iivanainen, A. & Syväoja, P. 2010. Hoida ja kirjaa. Helsinki: Kustannus-osakeyhtiö Tammi.
- Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WS Bookwell Oy.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro.
- Kassinen, J. 2010. Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS). Teoksessa Mustajoki, M., Alila, A., Matilainen, E. & Rasimus, M. (toim.) Sairaanhoidajan käsikirja. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 650–653.

---

Koivikko-Koti. 2013a. Saattohoito. Viitattu 11.4.2013.  
<http://www.koivikko-koti.fi/pages/Saattohoito/5049>

Koivikko Koti. 2013b. Potilaan ja läheisen opas. Hämeenlinna: Koivikko-koti.

Kuisma, M., Jokelainen, M. & Saarinen, K. 1993. Hengitysvajaus amyotrofisessa lateraaliskleroosissa. Viitattu 9.9.2013.  
[http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/haku?p\\_p\\_id=Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet&p\\_p\\_lifecycle=0&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_hakusa-na=als&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_p\\_frompage=haku&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_viewType=viewArticle&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_tunnus=duo30190](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/haku?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_hakusa-na=als&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=haku&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo30190)

Laaksovirta, H. 2005. ALS-potilaan oireenmukainen hoito vaatii osaamista. Duodecim. Viitattu 8.4.2013.  
<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo94747.pdf>

Laine, K. 2011. Uusi Avustajan ABC. Opas vaikeavammaisten ihmisten henkilökohtaisille avustajille. Helsingin Invalidien Yhdistys ry. Kouvola: Kirjapaino Solver palvelut Oy.

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: Sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva: WS Bookwell Oy, 21–41.

Lihastautiliitto Ry. 2009a. ALS - Amyotrofinen lateraaliskleroosi. Viitattu 8.4.2013. <http://www.lihastautiliitto.fi/cgi-bin/wafnet3.pl?id=374&kid=1>

Lihastautiliitto Ry. 2009b. FALS – Perinnöllinen ALS. Viitattu 7.10.2013. <http://www.lihastautiliitto.fi/cgi-bin/wafnet3.pl?id=375&kid=1>

Maikkula, S., Heikkinen, R-L. & Södervall, R. 2009. Kriisiasiakkaan auttaminen. Teoksessa Vuori-Kemilä, A., Stengård, E., Saarelainen, R. & Annala, T. Mielenterveys ja päihdetyö: yhteistyötä ja kumppanuutta. Helsinki: WSOYpro Oy, 110–114.

Mäkelä, A., Ruokonen, T. & Tuomikoski, M. 2001. Hoitosuhdetyöskentely. Helsinki: Tammi.

Ohtonen, M., Huuhtanen, K. & Yläupa, M. 2010. Kommunikointi. Teoksessa Salminen A-L. (toim.) Apuvälinekirja. Kouvola: Solver Palvelut Oy, 98–110.

Pirttimaa, R., Rytökoski, U. & Kolismaa, J. (toim.) 2007. Mera Luft - ilmaa elääksemme 2000–2006. Loppuraportti. Viitattu 23.8.2013. <http://www.lihastautiliitto.fi/asiakas/tiedostopankki/37695906.pdf>

---

Salanterä, S., Hagelberg, N., Kauppila, M. & Närhi, M. 2006. Kivun hoitotyö. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Salmenperä, R., Tuli, S. & Virta, M. (toim.) 2002. Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö. Helsinki: Tammi.

Sand, H. 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa, Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. Viitattu 7.10.2013.  
[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf)

Talvitie, U., Karppi, S-L. & Mansikkamäki, T. 2006. Fysioterapia. Helsinki: Edita Prima Oy.

The ALS Association. 2010. What is ALS? Viitattu 12.4.2013.  
<http://www.alsa.org/about-als/what-is-als.html>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Turunen, M-S., Kaila, A., Kylmä, J. & Kvist, T. 2007. ALS-potilaan hoito vaatii potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan kiinteää yhteistyötä. Sairaanhoidajalehti 11.

Vainio, A. 2004. Oireiden esiintyvyys. Teoksessa Vainio, A. & Hietanen, P. (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 54–57.

Vainio, A., Saarto, T. & Hänninen, J. 2004. Oireiden hoito. Teoksessa Vainio, A. & Hietanen, P. (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 58–137.

Vilkkä, V. Krooninen hengityksen vajaatoiminta. Viitattu 8.10.2013.  
[http://therapiafennica.fi/wiki/index.php?title=Krooninen\\_hengityksen\\_vajaatoiminta](http://therapiafennica.fi/wiki/index.php?title=Krooninen_hengityksen_vajaatoiminta)

WHO. 2013. Palliative care. Viitattu 6.10.2013.  
<http://www.who.int/cancer/palliative/en/>